

IL NOTIZIARIO

AP

Spedizione in abbonamento postale, D. L. 353/2003
(conv. in L.27/02/2004 n.46) art. 2 comma 2 - CNS/AC ROMA
Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85



Questo periodico è associato
all'Unione Stampa
Periodica Italiana

Anno XXIII • Numero 1

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Gennaio/Marzo 2007

EUROPA AIUTACI!

Pietro V. Barbieri

Parlare di malasanità in Italia e ancor più nel Lazio oggi equivale a sparare sulla Croce Rossa. Né vale la pena ricorrere a refrain come l'avevamo detto e denunciato. Per noi è una questione che riguarda la sopravvivenza, la qualità della vita possibile e quindi il fondamentale diritto alla salute. Corruzione, baronie, corporativismi, incapacità gestionali, spese inutili, incompetenza professionale, abbandono e desolazione strutturale sono la fonte del rischio di morte o di danno irreversibile forse ancor più grave in termini di incidenza sulle persone con lesione midollare di quanto lo siano sull'intera popolazione. E' un calcolo induttivo e perciò semplicistico. Deriva da fattori intrinseci che presumono che la lesione midollare sia causa anche di una serie di alterazioni dello stato di salute come l'incontinenza e la respirazione assistita, e di esiti che ci espongono ad esempio al rischio di piaghe ed osteoporosi. Deriva inevitabilmente da fattori estrinseci dettati dalla maggiore esigenza di adeguate cure cliniche e da un sistema di protezione sociale, la vita indipendente, ancora oggi largamente non disponibili o del tutto squalificati qualitativamente. Dai dati in nostro possesso nel nostro Paese non più di 2 persone su 10 usufruiscono di cure mediche qualificate che si trovano nelle unità spinali unipolari, e non più di 1 su 10 accede a servizi di vita indipendente. Una ricerca in corso d'opera sull'Icf ci rivela come ci siano persone con lesione midollare chiuse in casa con piaghe semi permanenti nel profondo nord.

Le storture del sistema sanitario ormai così evidenti agli occhi di tutti i cittadini sono per noi conosciute, e, salvo rarissimi momenti negli ultimi 20 anni, sono una costante. Non si pensi che gli avanzamenti in tema di unità spinali unipolari siano state generate da un sistema sanitario maturato e da comunità scientifiche consapevoli.
(continua a pagina 4)

DIRITTO A COMUNICARE

Garantire la comunicazione, costruire una rete integrata di assistenza, fornire supporto alla persona ed alle famiglie non solo nella fase terminale della malattia. Sono queste alcune delle azioni in favore delle persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica per cui la Regione Lazio ha stanziato 300 mila euro.

Virginia Pisani

La battaglia per la libertà di parola ebbe inizio qualche anno fa grazie all'omonimo progetto promosso dall'Associazione Luca Coscioni, con il quale si intendeva favorire la diffusione delle nuove tecnologie di Comunicazione aumentativa alternativa per le disabilità di comunicazione. In sintesi la possibilità di comunicare con strategie alternative al linguaggio verbale, attraverso l'uso di ausili dedicati, nei vari contesti di vita e indipendentemente dall'età, facilitandone l'autosufficienza e l'integrazione. Questo genere di tecnologie trovano un importante campo di applicazione in patologie come la Sla. La Sclerosi laterale amiotrofica è una patologia neurodegenerativa progressiva che attacca le cellule

nervose del cervello e del midollo spinale. La degenerazione progressiva porta alla morte, e nella fase terminale si rende necessaria l'assistenza respiratoria e nutrizionale del paziente. Per le persone con Sla quindi l'utilizzo di tali tecnologie rappresenta un valido supporto nel corso della malattia, specie nella fase in cui risultano ridotti o del tutto compromessi sia il movimento che la comunicazione. Risale al 1999 il riconoscimento ufficiale da parte del Ministero della salute, e grazie alle battaglie condotte dall'Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) nel 2001 la patologia è stata inserita nell'elenco delle malattie rare, comportando quindi una serie di agevolazioni e diritti in ambito di prestazioni sanitarie per i pazienti. Tuttavia ancora oggi occorre sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica sulle carenze e le criticità nel percorso assistenziale. E' necessario sottolineare che, essendo il decorso della malattia velo-

cissimo, spesso va a scontrarsi con le lungaggini della burocrazia. "Il problema - racconta Patrizia Cecchini, moglie di una persona con Sla - è che sono le famiglie a doversi sobbarcare tutto l'onere economico e assistenziale della malattia. Servono almeno tre persone fisse, giorno e notte, per assistere i malati, oltre a tutta una serie di ausili come la carrozzina, il respiratore e i software informatici che aiutano a comunicare chi rimane senza voce, i cui costi ricadono completamente sulle nostre spalle". E' necessaria una rete

assistenziale con solide basi sul territorio, realmente capace di venire incontro alle molteplici difficoltà quotidiane delle persone e della loro famiglia; e questo non solo nella fase

“Sono le famiglie a sobbarcarsi l'onere economico e assistenziale della malattia”

terminale della malattia. E' molto importante che la presa in carico avvenga contestualmente alla diagnosi e che fin da subito siano attivati tutti quegli accorgimenti indispensabili per mantenere il più a lungo possibile un'accettabile qualità di vita e un'aspettativa di vita maggiore.

Il riconoscimento della necessità di interventi di assistenza domiciliare nasce dalla constatazione che, con la progressione della malattia, si realizza una frattura assistenziale fra l'équipe medica centrata sull'ospedale e la persona con Sla. Questa, non essendo più in grado di recarsi presso la struttura ospedaliera per l'aggravarsi della compromissione motoria, viene nella migliore delle ipotesi seguita telefonicamente, talora (ma non sempre) con la collaborazione del medico di famiglia. Tutti gli sforzi volti alla creazione e al mantenimento di un gruppo assistenziale multidisciplinare risultano di conseguenza vanificati.

Lo scorso settembre una delegazio-



La sede della Regione Lazio

ne di persone ha organizzato un sit-in presso il Ministero della salute, e nell'occasione l'on. Livia Turco ha assunto una serie di impegni, fra cui il riconoscimento dell'invalidità al 100% e dell'accompagnamento per tutti già a partire dal momento della diagnosi, con la possibilità di rimborsare - tramite il Servizio Sanitario Nazionale - le spese per i farmaci inseriti nel piano terapeutico stilato dallo specialista, l'assistenza domiciliare professionale e i nuovi ausili tecnologici, come il secondo respiratore portatile e l'apparecchio MyTobii per la voce.

Sul piano locale ci sono Regioni con una sensibilità storica verso questa malattia e altre che la affrontano come se fosse una novità. La Regione Lazio nell'ultima finanziaria ha previsto lo stanziamento di un contributo pari a 300.000 euro in favore delle persone affette da Sla. E' stata già approvata una delibera (n. 761/06) per la destinazione di tale somma, ed è stato istituito anche un Gruppo di

lavoro regionale preposto alla definizione delle specifiche tecniche degli ausili, all'identificazione delle procedure di acquisizione ed alle modalità di consegna, alla restituzione ed all'addestramento all'uso di queste tecnologie. Nella successiva determina è stato incluso un elenco che riporta in dettaglio le specifiche tecniche. Un aspetto interessante, ma non contemplato nell'attuale delibera, è la possibilità che il fondo possa andare in futuro a finanziare anche la differenza - oggi troppo spesso a

carico della persona con Sla - tra il costo dei comunicatori già previsti dal nomenclatore e quanto generalmente riconosciuto dalla Asl.

E' chiaro infine come la persona con Sla, che avrà diritto al contributo e quindi all'assegnazione in comodato d'uso di specifici ausili, non potrà permettersi il lusso di aspettare i tempi tecnici previsti da un'eventuale gara. L'auspicio pertanto è che l'assegnazione in questo caso avvenga in modo diretto.

“Approvata la delibera per la destinazione di 300 mila euro”

MARATONA DI NEW YORK

INCHIESTA

A dieci anni dalla sua prima esaltante esperienza Enzo Jamundo, vincitore nel 2003 della Maratona di Roma ed ora nel Comitato organizzatore della stessa, è tornato quest'anno a NY con la sua handbike. Per scoprire che molte cose sono cambiate, ed in peggio. Le sue riflessioni, raccolte in una lunga intervista curata da Giuliano Giovinazzo. **pagina 6 e 7**

ALL'INTERNO

Il buco nella Sanità della Regione Lazio e la vicenda del bando per il servizio ReCup che ha investito la Cooperativa Capodarco ed i suoi lavoratori **pagine 2 e 10**

Età evolutiva: le esperienze del CpA di Roma **pagine 3 e 12**
Centro Paraplegici di Ostia, critiche e proposte **pagina 5**

La riforma del Nomenclatore Tariffario **pagina 8**

MINISTRI E LEGGE FINANZIARIA

a cura di G.G.

All'interno delle numerose pagine che compongono il testo della Legge Finanziaria 2007, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale il 27 Dicembre 2006, si legge una breve ma significativa frase, che prevede "l'implementazione della rete delle unità spinali unipolari, per 10,5 milioni di euro". Tutto questo, come hanno commentato dal Ministero della salute, per assicurare la copertura dell'assistenza ai "traumatizzati" su tutto il territorio nazionale. Lo stanziamento rientra nelle risorse previste dal Fondo per il cofinanziamento dei progetti attuativi del Piano sanitario nazionale, che ammonta a più di 65 milioni per il triennio 2007-2009. Una buona notizia. L'istituzione del Fondo per la non autosufficienza e l'aumento del Fondo per le politiche sociali, anche se la copertura finanziaria di queste misure è ancora lontana dall'essere soddisfacente alle esigenze dei territori e dei servizi, sono iniziative che marcano comunque il segno di un'inversione di tendenza rispetto ad un periodo in cui alle politiche del sociale è stata prestata scarsa attenzione.

Si ricomincia inoltre a parlare di "stato di attuazione della legge 328" e di livelli essenziali di assistenza. In particolare Livia Turco, che in qualità di allora ministro della solidarietà sociale fu molto impegnata nella stesura di quella norma, ha molto insistito su questo tema negli ultimi mesi, esortando i ministri e gli enti coinvolti nelle azioni previste da questo provvedimento a collaborare affinché non resti inapplicato. Visto che stiamo entrando nello spazio dei "segnali di fumo" anche al Ministro della pubblica istruzione Fioroni va riconosciuto il fatto che appena nominato si è recato alla "Marcia di Barbiana", per l'annuale pellegrinaggio sulla tomba di don Milani; lo stesso Fioroni ha inoltre "riconvocato e rivitalizzato l'Osservatorio ministeriale sull'integrazione scolastica, che languiva da tempo sotto il precedente Governo", come ha sintetizzato Salvatore Nocera. Ma molto ancora c'è da fare per garantire la piena inclusione scolastica degli alunni con disabilità, visti anche i recenti casi di discriminazione rilanciati da tutti i media nazionali. Dalla vicenda del Convitto Nazionale Vittorio Emanuele II di Roma, nel cui sito (refuso e non refuso) è rimasto scritto per molto tempo "Si precisa che la Scuola Media non accoglie alunni portatori di handicap", sino al ragazzo picchiato e filmato in classe dai suoi compagni-aguzzini a Torino. Dallo sciopero bianco di una settimana organizzato dai genitori dei ragazzi di una seconda media a Ragusa per la presenza di uno studente disabile in classe, sino alla lettera anonima inviata ai genitori di una bimba di Castelletto Ticinese iscritta alla quarta elementare. "Riteniamo che la visione di sua figlia sia indecorosa per l'educazione dei nostri figli, in quanto rimangono impressionati dal suo handicap. Ci sono, infatti, gli appositi istituti". Così recitava questa lettera. Segnali invece negativi tout court quelli sinora trasmessi dal Ministro

SANITÀ: QUESTA È LA STRADA

Intervento dell'Assessore alla Salute della Regione Lazio Augusto Battaglia nel corso dell'incontro "Iniziativa Nazionale Welfare" del 22 Novembre 2006 organizzato dai Democratici di Sinistra. Al convegno erano presenti il segretario Piero Fassino ed il ministro Livia Turco

Augusto Battaglia

Credo non ci sia dubbio sul fatto che a questa Finanziaria possa seguire una svolta nelle politiche del welfare, e lo ritengo un dato oggettivo per quello che si è fatto nella Sanità e per quello che si è fatto per il sociale. Certamente per la sanità è una svolta non soltanto per gli aspetti finanziari. Portare il Fondo sanitario nazionale a 97 miliardi costituisce per le regioni più che una boccata d'ossigeno; così come è importante che ci siano risorse per gli investimenti in sanità, visto che se dobbiamo riformare il sistema, se dobbiamo rilanciarlo, razionalizzarlo e renderlo più efficiente servono risorse per gli investimenti. Di grande importanza inoltre anche lo sforzo che si sta facendo nel campo della ricerca biomedica.

Un risultato a tutto campo che credo vada sottolineato e valorizzato, ma non c'è solo questo. Il Patto per la salute significa qualcosa di più, e non soltanto soldi e risorse: signifi-

"Prima la Regione nascondeva le cifre vere, ed il governo faceva finta di non vedere"

ca un metodo nuovo di collaborazione tra Stato e regioni. Abbiamo iniziato un lavoro insieme, guardando insieme ai problemi ed affrontandoli ciascuno per quella che è la propria responsabilità. Credo che questa sia la carta vincente, quello che ci può far fare passi in avanti significativi. Ve lo dice l'assessore di una regione che vive una situazione particolare, e che ha sulle spalle il peso di dieci miliardi di euro di debito degli anni passati; un debito che certamente può avere le sue radici nella storia della sanità del Lazio, ma che ha avuto una impennata evidente a partire dal 2002 per cattiva amministrazione, per scelte sbagliate, per corruzione e quant'altro. Una regione che viaggiava fino all'anno scorso ad un ritmo di 1800 miliardi di deficit annui.

Sono ugualmente fiducioso, perché faremo diversamente da quelli che ci hanno preceduti; prima la Regione nascondeva le cifre vere, ed il governo faceva finta di non vedere. Sono andati avanti così per anni, e questo è il frutto di quel tipo di politica. Noi abbiamo fatto qualcosa di diverso: abbiamo lanciato un'operazione verità, senza aspettare che altri venissero a vedere le nostre cifre. Abbiamo autorizzato i direttori generali ed abbiamo fatto i conti; in alcune Asl - quelle più compromesse dalla cattiva gestione - stiamo controllando le fatture degli ultimi cinque anni, e questo ci ha portati a

far emergere un deficit che era stato nascosto. Gradualmente abbiamo scoperto una situazione difficile, amara e che ci fa intravedere una strada tutta in salita. Ma è la verità, e se si vuole cambiare e migliorare non si può che partire dalla verità.

Quindi ci faremo carico di questa situazione, naturalmente sapendo che da soli non ce la possiamo fare; ecco il senso del lavoro che stiamo facendo col governo, col Ministero della salute, col Ministero del tesoro. Non chiediamo che altri paghino i nostri debiti, perché quando ci si candida alle elezioni ci si candida per tutto, per il bene e per il male. Ci si candida per cambiare, ma anche per partire dalla situazione che altri hanno lasciato. Ribadisco però che da soli non ce la possiamo fare, e chiediamo due cose: che da una parte il passato lo si possa gestire insieme e nel tempo - altrimenti il peso del passato ci impedirà qualsiasi cambiamento e qualsiasi riforma - , e chiediamo poi che si riconosca la specificità della sanità romana. Non è la prima volta che lo dico, ma ci sono caratteristiche peculiari: cinque policlinici universitari, il Bambin Gesù, gli istituti a carattere scientifico, le tante

strutture romane che lavorano al 20 - 25% per le regioni del centro-sud e per un'utenza che viene da fuori regione, la necessità che in questa città sia concentrata l'alta specializzazione. Credo che questo sia una delle missioni e dei compiti della sanità della regione Lazio, ma comporta dei costi, e questi costi vanno esaminati ed affrontati insieme. Allora sì che possiamo porci l'obiettivo - e ce lo stiamo ponendo - del pareggio nel bilancio, o comunque dell'assunzione completa della responsabilità del bilancio 2007 da parte della regione Lazio. Sapendo che è una sfida difficile, perché le ragioni del deficit sono diverse.

Certamente il deficit è figlio della cattiva gestione del passato e stiamo cercando di migliorare, rifacendo ad esempio le gare che non si facevano più (si facevano le proroghe), verificando ciò che si spende per gli acquisti, migliorando l'organizzazione. Il deficit era figlio della corruzione, e mi sembra che qualcosa è stato fatto per estromettere quelli che erano i personaggi legati a questo sistema di corruzione. Il deficit è figlio anche della sottostima del finanziamento; il censimento del 2001 ci ha regi-



L'assessore Augusto Battaglia

strato 187mila cittadini in meno, che significano 299milioni di finanziamento all'anno.

Poi ci sono i problemi strutturali, e questa è la parte più difficile, perché una sanità tutta incentrata sugli ospedali non è una sanità moderna, soprattutto quando spesso questi ospedali sono residui di un vecchio modello. Una sanità con un territorio debole non è una sanità moderna, non può essere una sanità vincente e non può garantire la continuità assistenziale.

Ecco perché nell'affrontare questo tema del risanamento finanziario siamo partiti da un programma di riorganizzazione, di riequilibrio, di modernizzazione e di umanizzazione della rete ospedaliera, che prevede il taglio di 3089 posti letto, un diverso equilibrio delle strutture sanitarie sul territorio ed un diverso rapporto tra ospedale e territorio. Credo che questa sia la strada. Non possiamo pensare di risolvere i problemi della Sanità se non siamo capaci di riformare il Sistema sanitario e creare un sistema moderno ed efficiente.

Moderno significa strutture ade-

quate, che rispondono alle esigenze di una sanità moderna, tecnologicamente avanzate ed umanizzate.

Un piccolo segnale l'abbiamo dato: quest'anno chiuderemo il bilancio 2006 non più coi 1888 milioni di debito, ma con qualcosa di meno, tra i 1100 e i 1200 milioni di euro. Sono tanti, una cifra che ci spaventa, e che i cittadini del Lazio dovranno in qualche modo pagare; però sono seicento milioni di euro in meno dell'anno scorso. E non è soltanto una questione di maggiori entrate: ci sono stati anche tagli significativi e risparmi di organizzazione, che hanno portato e porteranno a questo risultato.

Abbiamo cercato quindi di ridurre il deficit migliorando l'efficienza del sistema. Nel corso di quest'anno è aumentata la produttività del sistema sanitario del Lazio, sono aumentate le prestazioni, sono diminuite le liste d'attesa, abbiamo aumentato del 25% i trapianti, abbiamo incrementato del 10,6% la raccolta del sangue e credo che abbiamo dato - pur con tutti i problemi che rimangono ed in particolare quelli legati alla spesa farmaceutica - una scossa al sistema.

Questa è la strada, non soltanto per la regione Lazio. Forse proprio per la situazione difficile da cui partiamo potremmo essere il laboratorio di questo cambiamento. I cambiamenti si fanno quando si affrontano le sfide difficili, però credo non siano scindibili gli aspetti finanziari dagli aspetti di modernizzazione del sistema. Le certezze che ci dà oggi la Finanziaria - nella programmazione triennale ad esempio - ci aiutano a poter andare in questa direzione. Ma oltre agli aspetti finanziari dovremo essere capaci di affrontare con coraggio quei cambiamenti che sono necessari, e nel nostro caso urgenti.



Il palco dei relatori che partecipavano all'incontro del 22 Novembre scorso

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

Giuliano Giovanazzo

Redazione

Federico Gabriele (Senior), Virginia Pisani (Senior), P. Fioravanti, G. Torcigliani, G. Valtorta

Progetto grafico

Simona Petrella

Referenze fotografiche

G. Giovinazzo, E. Jamundo, Archivio Ap, Internet

Hanno collaborato

E. Falabella, E. Berardi, G. Castellano, S. Rossi, R. Vernice, E. Jamundo, P. Sperlongano, S. Spadi

Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S. Eurosia, 3 - Roma

delle Comunicazioni Gentiloni sulla questione del Contratto di servizio Rai 2007-2009, redatto senza consultazione alcuna con il Segretariato sociale e con le associazioni impegnate nella tutela dei diritti delle persone con disabilità. Il risultato infatti è molto al di sotto delle aspettative, ed al di là del metodo i contenuti nettamente peggiorati rispetto al precedente Contratto varato dall'ex ministro Gasparri, la cui

stesura del resto vide una partecipazione più ampia. Segnali. Una manovra di bilancio ed un breve capitolo di governo potevano forse incidere maggiormente sulle politiche della disabilità, ma la possibilità che gli impegni a riguardo vergati nel programma dell'Unione - proiettati nel quinquennio - fossero tutti inclusi in questa prima Finanziaria era poco realistico. L'importante è che non si fermino.

HANDIMATICA 2006

Il servizio Ausili Tecnologici del Centro per l'Autonomia di Roma ha presentato a Bologna le valutazioni emerse da un intenso lavoro di gruppo che ha coinvolto bambini, genitori ed operatori, finalizzato soprattutto ad una maggiore integrazione all'interno della scuola

D.ssa Giuseppina Castellano responsabile servizio Ausili tecnologici del Cpa di Roma

In questa edizione di Handimatica il Centro per l'autonomia di Roma è stato presente all'interno di laboratori specifici dedicati all'apprendimento e all'inclusione sociale di bambini con disabilità gravissime. Abbiamo presentato il nostro modello di lavoro, rappresentandolo nell'esposizione didattica di un'esperienza da noi recentemente condotta con un gruppo di bambini di età compresa tra i 6 e i 13 anni: il modello di lavoro da noi presentato è infatti innovativo rispetto allo standard abituale della gran parte degli ambulatori di riabilitazione.

I cinque bambini sono giunti al nostro centro in parte inviati da centri di riabilitazione del territorio di Roma, in parte su richiesta diretta delle loro famiglie; pur avendo in comune gravi limitazioni motorie, percettive (visive) e comunicative (assenza di linguaggio verbale o produzione limitata alla parola-frase), hanno una forte intenzionalità comunicativa, equipe scolastiche collaboranti e famiglie determinate a perseguire l'obiettivo di una quanto più ampia inclusione sociale dei loro figli nei rispettivi contesti scolastici. Il progetto del Centro per

l'Autonomia ha quindi preso in considerazione tutte le problematiche dei bambini e delle loro famiglie attivando programmi sia individuali che di gruppo:

- area sociale, con l'intervento diretto delle Assistenti Sociali per l'ottenimento dei diritti
- area psicologica, costituendo un gruppo di genitori condotto dalla Psicologa e dalle Assistenti Sociali per la discussione e il confronto sui problemi maggiormente rilevati dalle famiglie
- area delle attività e della partecipazione, con incontri di gruppo dei bambini per il gioco, la comunicazione e le attività manuali condotte dai Terapisti Occupazionali
- area dell'accessibilità, con pianificazione riguardo le barriere architettoniche delle strutture scolastiche e delle rispettive abitazioni (una scuola ha il problema di avere le aule al primo piano e non ha l'ascensore, per cui è indispensabile salire tre rampe di scale per accedere alla classe)

- area della mobilità e della postura, con l'individuazione degli ausili più adatti ad ogni bambino

Questo complesso intervento è stato guidato dalla coordinatrice del Centro per l'Autonomia, Patri-

“Pur avendo in comune gravi limitazioni fisiche o sensoriali hanno una forte intenzionalità comunicativa”

RIFLESSIONI DI UN ADDETTO AI LAVORI

Ing. Stefano Rossi

La manifestazione Handimatica si svolge ogni due anni presso la fiera di Bologna e rappresenta una grande occasione per le persone di avvicinarsi agli enti pubblici che si occupano di disabilità ed alle numerose associazioni ed aziende del settore. La presenza di uno spazio espositivo ed una serie di convegni aperti al pubblico offrono infatti ai visitatori - disabili e non - la possibilità di venire a conoscenza dei nuovi ritrovati tecnologici atti a migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità.

L'edizione del 2006 ha riservato un'equanime attenzione alle diverse tipologie di disabilità: nell'area espositiva è stato infatti possibile provare una vasta serie di ausili, dalle carrozzine elettroniche ai nuovi modelli di comunicatori; grande spazio è stato concesso anche alle aziende che si occupano di prodotti per utenti con problemi visivi, le quali hanno presentato una vasta gamma di lenti e strumenti tecnologici, come bastoni bianchi dotati di sensori infrarossi o gli apparati hardware che consentono anche ad un non vedente di utilizzare un computer.

Come utente interessato in prima persona e come ingegnere addetto ai lavori ho seguito alcuni convegni sulla domotica tenutisi nell'ambito della manifestazione; oltre ad essere rimasto piacevolmente sorpreso dall'alta affluenza di utenti comuni, sono compiaciuto della competenza dei conferenzieri, che hanno saputo esporre brillantemente i loro lavori presentando la disciplina domotica e le sue peculiarità in modo comprensibile anche a chi non è del settore.

Fra le tante novità mostrate nei convegni merita una nota di rilievo il progetto della fondazione Don Gnocchi di Milano mirante alla realizzazione di una struttura che simuli un'abitazione domotica: in essa un servizio di training consentirà agli utenti disabili di provare le più avanzate soluzioni per una vita il più autonoma possibile.

Riassumendo, Handimatica offre alle persone con disabilità un ottimo punto di partenza per provare a risolvere i propri problemi sia dal punto di vista pratico con la presentazione di ausili, sia dal punto di vista psicologico con la possibilità di avere contatti diretti con le associazioni per ottenere risposte chiare e veloci.



La d.ssa Castellano nel corso di uno degli incontri con il gruppo dei bambini

zia Sperlongano, e dal nostro front office costituito da un nutrito gruppo di persone che curano la calendarizzazione degli incontri, le convocazioni e gli appuntamenti per tutti. Senza un modello organizzativo più che collaudato sarebbe stato impossibile seguire con coerenza i vari percorsi individuali e in più organizzare i momenti di gruppo per i genitori, i bambini e gli operatori del Centro per l'Autonomia. Nei seminari di Handimatica abbiamo esposto la parte del lavoro riguardante la comunicazione e la progettazione di attività didattiche rivolte a tutta la classe di appartenenza di ciascun bambino. Abbiamo utilizzato strategie di Comunicazione Aumentativa Alternativa evidenziando per ciascuno le potenzialità sia di comprensione che di espressione, dimostrando che è possibile costruire un codice di comunicazione condiviso anche dai parlanti che si relazionano con il bambino con disabilità, in modo che egli possa raccontare la propria esperienza. La scelta degli ausili informatici e tecnologici ha seguito la progressione delle attività manuali dando modo ai bambini di sperimentare direttamente la possibilità di comunicare, scegliere, raccontare i propri contenuti. È stato condiviso un codice iconico per implementare la competenza comunicativa già presente nei bambini e fortemente condizionata dalle limitazioni funzionali. Tali modalità di lavoro sono state poi mostrate ed estese anche alle equipe scolastiche e alle equipe dei centri di riabilitazione che hanno in trattamento continuativo i bambini, mostrando che è possibile

programmare l'attività anche didattica favorendo la partecipazione di tutta la classe, in un'ottica di inclusione, cioè con attività rivolte a tutti i bambini della classe. Abbiamo costruito una semplice storia in power point per mostrare come si può iniziare un percorso che può portare tutta la classe alla costruzione di un ipertesto, un "libro elettronico" in cui raccogliere in modo organizzato ed anche didattico il lavoro di tutti i bambini. Il nostro obiettivo era infatti dimostrare che si possono fare unità didattiche simili in modo diverso, cioè più adatto e facilitante per il bambino con limitazioni funzionali anche gravi.

Nonostante si sia trattato di un'esperienza nuova, sia per gli operatori che per i genitori, il gruppo ha consentito di far affiorare in maniera spontanea e ciascuno con il proprio vissuto, una serie di tematiche su cui i genitori spesso si interrogano nel chiuso delle pareti domestiche. La messa in comune delle stesse nella discussione di gruppo, ha permesso di lavorare in chiave psicologica sul carico di ansia che un bambino con disabilità può portare nel vissuto quotidiano. Ciò ha consentito, soprattutto, un confronto attivo sulla crisi che un certo sistema induce, ogni qual volta ci si confronta con un'esperienza nuova, come la scuola, realizzando un salto di sviluppo del ciclo evolutivo di una famiglia con un bambino con disabilità, con la consapevolezza che si hanno problemi comuni che si possono risolvere in maniera diversa, a seconda delle circostanze, potendo prendere spunto da un retroterra comune.



Un altro momento di questa esperienza presentata ad Handimatica

IL SILENZIO DELLA POLITICA

a cura di G. G.

Un'amara lettera aperta quella inviata dai membri dell'associazione napoletana "Tutti a Scuola" (alle cui iniziative torniamo a dar spazio su queste pagine), indirizzata al presidente della Repubblica Giorgio Napolitano. La riportiamo integralmente.

"Caro Presidente, Le scriviamo per rappresentarLe in maniera chiara l'insopportabile condizione dei genitori dei giovani disabili della sua regione. Potremmo raccontarLe infinite storie che hanno come comune denominatore la solitudine, l'indifferenza e, quella non manca mai, l'ipocrita solidarietà di quanti hanno responsabilità di questo stato di cose. Purtroppo, di questo Lei non è responsabile direttamente, ma avendo attraversato per tutta la sua vita la politica, non può ignorare che la disabilità è ancora un oggetto misterioso e ostile per i suoi colleghi parlamentari. Se vuole un esempio di quanto affermato, provi a chiedere notizie dell'esistenza o meno di un'anagrafe dei disabili in Italia, dei loro bisogni, della loro condizione sociale; potrebbe così scoprire che nessuno può dirci quanti sono, che problemi hanno, che vita svolgono.

Non è nostra intenzione sottolineare che quel magnifico Paese che è l'Italia sembra avere negli ultimi anni smarrito lo spirito, le motivazioni che avevano determinato, primi in Europa, la nascita di una legislazione attenta alla disabilità. Forse abbiamo collettivamente perso di vista il sentire comune, forse questo sentire andava alimentato da chi aveva ed occupava i luoghi adatti, ma questa ormai è storia passata. Oggi abbiamo alle nostre spalle solo le macerie di quei formidabili anni in cui ci si interrogava, a volte aspramente ma con lealtà, a quale modello di società bisognasse puntare. Purtroppo, oggi, ci vive una condizione estrema - e la disabilità lo è - sperimenta quotidianamente il silenzio della politica. A questo silenzio Lei si è di recente rivolto parlando di quanto sarebbe importante che i cittadini si avvicinasero alla politica. Ci scusi la franchezza, ma di quale politica parlava, a cosa si riferiva? Da noi la politica per i disabili riserva solo questo: dal 31 dicembre 2006 dimissioni dai convitti, interruzioni o pseudoprorghe delle psicoterapie, una scuola con insegnanti dequalificati e svuotata di risorse economiche che a larga maggioranza mal sopporta i propri alunni in difficoltà. L'elenco potrebbe continuare, ma rischieremo di tediare oltremodo. Quello che ci sentiamo di chiederLe è di aiutare i cittadini a capire che cosa significhi coniugare la politica con il bene comune. Ed è per questo che il 6 gennaio siamo stati presenti in Piazza Trieste e Trento con una manifestazione dalle tinte emotive molto forti e il giorno 11 abbiamo consegnato al presidente del Consiglio Prodi una simbolica ma significativa agenda della disabilità".

EUROPA AIUTACI!

Pietro V. Barbieri

(continua dalla prima pagina)
No, cari amici, sono il frutto solo ed esclusivamente dalle battaglie di quattro cretini. Le corrotte, le baronie, i corporativismi, le incapacità e le incompetenze sono ancora tutti lì e remano quotidianamente contro. Esercitano il loro potere come un muro di gomma che non muore mai. Il vero refrain è questo, non il nostro lamento perlopiù inascoltato.

Due episodi accaduti negli ultimi tempi hanno confermato questa sensazione latente.

Le massime cariche della Asl Rm C hanno confermato con una lettera il loro massimo disinteresse verso l'Unità Spinale Unipolare del Cto scaricando l'intera responsabilità sulla Regione. Si palleggia a centrocampo in surplace mentre nuovi e vecchi lesionati midollari in condizioni critiche vengono rifiutati e se va bene trovano posto in altre unità spinali unipolari, altrimenti chissà. Verrebbe da dire che le massime cariche della Asl se ne fregano. In epoca di tagli, qualcuno deve pur pensare a salvare i posti letto intoccabili del S. Eugenio e del Cto dei baroni legati a interessi universitari e delle rispettive società scientifiche. L'obiezione formale è che l'Unità Spinale Unipolare del Cto abbia valenza regionale, elemento indiscutibile, e che quindi la Regione se ne debba far carico sotto ogni profilo. Perché non comportarsi alla stessa stregua con tutte le specialistiche della stessa valenza come il centro ustioni, allora? Perché la Asl non richiede lo scorporo della farmaceutica provinciale occupandosi solo dei suoi residenti? Perché dedica tanta attenzione alle strategie regionali della dialisi? Dobbiamo finire in dialisi per rientrare nelle strategie della Asl?

L'altro episodio riguarda il tentativo di costruzione di un sistema di governo regionale per i posti letto pubblici dedicati ai lesionati midollari. Abbiamo condotto una lunga trattativa tra tutti i soggetti in campo, apparentemente giunta in porto con una buona mediazione per i lesionati midollari. All'atto di presentare il risultato alle istituzioni preposte uno dei soggetti in sordina si è sganciato e, anticipando l'iniziativa concordata, ha attaccato a testa bassa rendendo vacuo il tentativo iniziale del quale avrebbe dovuto essere il primus inter pares. Perché allora? L'interesse supremo della corporazione, ci suggeriscono varie fonti. L'accordo nella Regione Lazio avrebbe messo in crisi altre regioni, o meglio, altre strutture ed i loro dirigenti. Questa deduzione è parzialmente esatta, ci suggeriscono le stesse fonti, va aggiunto anche una possibile girandola di posti di primario in ambito regionale che oltretutto genererebbe maggiore vicinanza al "sole", l'Università. Sich!

Ecco dove finiscono le aspettative di salute dei lesionati midollari. Il sistema di protezione della salute dei cittadini italiani che ci ostiniamo a difendere servendoci delle parole dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), nel suo complesso quindi non è agente facilitatore della restituzione della piena cittadinanza a persone con lesione midollare. Ci dobbiamo costruire faticosamente il nostro percorso di salute e di benessere attraverso lo scambio di informazioni tra persone, una mutualità che a questo punto dovrebbe essere riconosciuta come

TORNARE IN SELLA

Le problematiche legate all'omologazione di ausili per la guida di motocicli si intrecciano con quelle delle persone con disabilità che vorrebbe ricominciare a guidare una moto. Certificazioni, spostamenti a proprie spese ed interlocutori spesso non all'altezza del ruolo che ricoprono alcuni degli ostacoli.

Giuliano Giovinazzo

Gianni Ficaccio, titolare della IN-NOVA Allestimenti Speciali ed ideatore del progetto DisaBike, e

Gioacchino Poletto, presidente dell'associazione DISMO Disabili in Moto, hanno partecipato ad un incontro presso la sede dell'Ap per presentare nella sua completezza un progetto che ha portato alla realizzazione di quella che hanno definito "la prima moto italiana per disabili", ed in particolare il supporto Easy Hand (vedi box). Il colloquio - a cui partecipava anche Fabio Maiuri, esperto sulle questioni della mobilità del Centro per l'Autonomia - oltre che sulle specifiche tecniche ha molto insistito sul cammino tortuoso ed sulla tenacia che è stata necessaria a Ficaccio per arrivare alla fine del percorso verso l'omologazione, ed agli sforzi di Poletto per far sì che le persone con disabilità che si rivolgevano alla sua associazione potessero tornare a guidare una moto in tutta sicurezza. Possibilità questa venutasi a creare con l'abolizione del V comma dell'art. 325 del Codice della strada, deliberata nel mese di agosto del 2003.

Tra le prime - chiamiamole - perplessità di Ficaccio il fatto che il Centro prove superiori avesse giudicato il suo prodotto positivamente (una sua moto pesante era stata a Budrio una settimana con il dispositivo easy hand installato) mentre il Comitato tecnico del Ministero dei trasporti, convocato a sua volta lo ha "anche un po' deriso". "La cosa mi ha dato fastidio - spiega Ficaccio - perché all'interno del Comitato ci sono persone che non sanno che cosa è una motocicletta, e non erano supportati né da una Federazione motociclistica, né da altre persone del settore". L'empasse non era da poco: anche se il Centro prove aveva ricono-

sciuto la bontà del prodotto non c'era la prescrivibilità. "Come dice l'art. 119 - continua Ficaccio - il Comitato tecnico è un comitato di valutazione, un organo di informativa che deve ricordare tutto ciò che gli dicono i Cpa per poi informare tutte le Commissioni mediche locali periferiche, ma non è colui che deve dire se il mio dispositivo va male o va bene". Ma il parere del Comitato tecnico arriva, ed è negativo. "Comunque gli ho fatto vedere i denti e sono andato avanti, sono tornato, arrivando al punto che hanno visto potevo fare quello che mi chiedevano - sganciamento etc. - e hanno detto ok". "Io ho risolto quasi tutto - ha continuato Ficaccio - ma finché ci sono nelle istituzioni queste incompetenze e ci si attribuiscono titoli che non spettano! Se abbiamo un Centro prove dove ci sono gli esperti dove mi fanno il pelo e contropelo ma che ne può sapere di più un funzionario del ministero?" Il 23 marzo 2006 il Comitato tecnico ha convocato la Dismo per redigere i prontuari di adattamen-

to per motocicli, tricicli e quadricicli. "Ho fatto circa 64 modifiche a quel prontuario, - dice Giancarlo Poletto - perché comunque lì dentro ho parlato con 5 persone e di moto nessuno ci capiva niente". Ma questo non è l'unico problema. "Nella mia attività mi sono andato a confrontare con ingegneri di Commissioni mediche che non sapevano nulla delle leggi del 2003. Il problema è che il Comitato dovrebbe informare le Commissioni e non lo fa".

"Personalmente ho ottenuto l'omologazione - ha incaricato Ficaccio - ma voi dovrete provare ad

andare alla Commissione medica locale di Roma e chiedere se il Comitato tecnico art. 119 lo ha mai comunicato". Qualche esempio delle incompetenze lamentate. Uno strabbiato Ficaccio si è sentito chiedere in sede di Comitato: ma avete fatto le prove di crash test? "Mi dispiace informarla che il crash test in Europa non è previsto, ma mi vergogno del fatto che devo essere io utente ad informare organi ministeriali che non esiste il crash test per la moto" è stata la scontata risposta, che a parere di Ficaccio sarebbe dovuta arrivare dal Presidente del comitato invece di lasciarlo a "difendersi da solo".

Quasi comica invece una testimonianza di Poletto: "Addirittura qualcuno mi viene a dire che quando era giovane - e questo è il rappresentante di una associazione di categoria - ha truccato l'Ape per poterla guidare, e secondo lui si può fare ancora".

Quasi comica invece una testimonianza di Poletto: "Addirittura qualcuno mi viene a dire che quando era giovane - e questo è il rappresentante di una associazione di categoria - ha truccato l'Ape per poterla guidare, e secondo lui si può fare ancora".

EASY HAND DI TECNOVA

dal sito disabike.it

Il sistema di attacco rapido al manubrio per arto offeso Easy Hand risolve gran parte dei problemi di ancoraggio di un arto al manubrio, arrivando a supplire anche ad eventuali deficit di tenuta dovuti a scarsa tonicità muscolare.

Il kit permette alla persona con disabilità di vincolare l'arto offeso al manubrio, così come prevede il Codice della Strada, con l'uso di una fascia a guanto con attacco rapido al manubrio, che si sgancia in caso di caduta (è tarabile in funzione del peso del veicolo e del pilota).

[Ndr L'Easy Hand non è l'unico supporto studiato dal team coinvolto nel progetto Disabike, pertanto per un approfondimento si consiglia di visitare il sito di riferimento]

salute: i peer counsellor, le associazioni e ogni altro soggetto sociale solidale si adoperino affinché i centri regionali preposti valutato nell'arco di 24 ore l'indisponibilità al ricovero del neoesionato midollare o del cosiddetto cronico in fase acuta in unità spinale unipolare, si adoperino per la ricerca di un ricovero ad esempio in Germania, Inghilterra, Spagna, Austria e Belgio. Lo stesso per eventuali controlli dei cronici, se l'attesa è troppo lunga, via, che il Sistema sanitario paghi il trasferimento all'estero. Perché no, potrebbe tradursi in una proposta di legge nazionale e regionale. Non una provocazione, una soluzione politica già presente nel nostro ordinamento ma con una serie di ostacoli che ne prevengono una piena applicazione. Una soluzione implicita nella piena adesione all'Unione Europea, la libertà di movimento, che presto sarà applicata anche all'accesso a servizi sanitari, una liberalizzazione che attendiamo da decenni.



Un particolare del supporto Easy Hand

Quasi comica invece una testimonianza di Poletto: "Addirittura qualcuno mi viene a dire che quando era giovane - e questo è il rappresentante di una associazione di categoria - ha truccato l'Ape per poterla guidare, e secondo lui si può fare ancora".

L'Associazione Paraplegici, il Centro per l'Autonomia e la Coop. Emmei partecipano al grave lutto della socia e collaboratrice Stefania Fulli per la morte del papà Giuliano

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

SOLUZIONI PER IL CPO

CHIARIMENTI DALLA ASL ROMA D

di Fabiana Ferri

Il testo che riportiamo è stato originariamente pubblicato sul numero 56 di "SanitàLazio", quindicinale gratuito disponibile in formato Pdf sul sito sanitalazio.com.

Stop alle polemiche. Il direttore generale della Asl RmD è stata chiara. "Nessuno, né l'Azienda né la Regione Lazio, ha mai pensato al depotenziamento del Centro Paraplegici di Ostia. Al contrario, tutto quello che è stato fatto finora aveva come unico obiettivo lo sviluppo e il potenziamento della struttura". Risponde così il dg Giusy Gabriele alle aspre polemiche sollevate negli ultimi mesi dai ricoverati. I pazienti lamentano infatti uno stato di abbandono.

"L'impressione - denuncia Gennaro De Rosa, presidente dell'Amo (Associazione mielolesi Ostia) - è che le scelte dell'Azienda siano volte a potenziare prestazioni per gli esterni piuttosto che per i ricoverati". L'allusione di De Rosa è ai centomila euro stanziati per l'attività di consulenza di chirurgia plastica con la RmC, contro i 65mila offerti al dottor Carlesimo che, propostosi anche come primario, avrebbe assicurato all'ospedale una presenza quotidiana. Puntuale arriva la risposta piccata della Asl. Oltre all'aumento del personale e a quello dei posti letto, il Cpo ha visto l'incremento di numerosi servizi. Uno tra i tanti è il collegamento diretto con l'Unità Coronarica del Grassi che consente di trasmettere

l'elettrocardiogramma del paziente all'ospedale che può così intervenire immediatamente in caso di emergenza. "Ma la questione è un'altra - precisa la Gabriele - 36 interventi chirurgici effettuati sui mielolesi non sono sufficienti a giustificare la presenza di un primario nella struttura". La soluzione al problema arriva allora dalla Asl RmC. Grazie alla convenzione stipulata tra le due aziende sanitarie infatti sarà l'équipe guidata dal Professor Paolo Palombo ad operare all'interno del Cpo. Una soluzione questa che comporta un enorme risparmio economico. La spesa così come prevista ora è pari infatti a 30mila euro annui, circa 1/3 di quanto sarebbe costato invece un primario all'interno del Cpo. Non solo. Il Direttore Generale sottolinea come, al di là delle polemiche sul possibile depotenziamento, il Cpo conti allo stato attuale centoventiquattro operatori, tra medici e altre figure professionali, per soli 40 pazienti ricoverati e 36 interventi. Numeri questi che non giustificano un'Unità Operativa Complessa. Fino a nuovo ordine pertanto, il Centro Paraplegici di Ostia rimarrà un'Unità Operativa Semplice. Per quanto riguarda invece la trasformazione del Centro Spinale in Unità Spinale, la decisione spetta alla Regione. Da via della Pisana devono innanzitutto approvare il Progetto per la "Rete Ospedaliera".

Ad approvazione effettuata, si potrà poi passare alla fase successiva, ovvero far diventare il Grassi Dea di II livello. Solo allora l'Unità Spinale potrà forse diventare realtà.

Torniamo a fare il punto della situazione sul Centro Paraplegici di Ostia, con un'analisi dell'avv. Enzo Falabella ed un recente articolo di cronaca. Voci esterne all'Ap, le cui opinioni riguardo al futuro ed all'evoluzione della struttura abbiamo già spesso riportato

Avv. Vincenzo Falabella, pres. dell'AIDA (Associazione italiana diversamente abili)

La storia degli ospedali per persone con lesione midollare è stata sempre molto travagliata, soprattutto nel nostro Paese, sino a quando la lungimiranza dimostrata dall'INAIL ha fatto sì che su tutto il territorio nazionale si affrontassero in maniera definitiva ed in modo serio e capillare le problematiche della paraplegia.

In Europa il primo Centro per lesioni midollari veniva inaugurato da Sir Guttman, nel lontano 1944, a Stoke Mandeville, piccolo quartiere londinese. In Italia dobbiamo attendere il 1955 quando l'Istituto per gli infortuni sul lavoro, che aveva appena istituito il Centro traumatologico ortopedico (CTO) a Roma, acquistava una clinica a Ostia per poi trasformarla in un centro altamente specializzato per le lesioni midollari (CPO).

Il dinamismo e la professionalità dei vari primari, che si sono susseguiti negli anni, hanno consentito che il Centro Paraplegici diventasse un punto di riferimento nazionale per la riabilitazione delle persone con lesione italiana, ricevendo in varie occasioni il riconoscimento di molte personalità nazionali ed internazionali.

Come sappiamo, oggi la realtà italiana, con l'istituzione di Unità Spinali Unipolari, è cambiata. Ma in che modo è cambiata? Cercheremo di dare una risposta quanto meno esaustiva.

Il "paziente" nella fase acuta necessita di assistenza specifica ed adeguata, che può essere garantita solo presso Unità Spinali inserite in realtà ospedaliere che al loro interno hanno quelle figure professionali altamente specializzate in grado di garantire in modo adeguato il trattamento della persona nelle prime critiche 48 ore dall'evento lesivo, che riguardano sia la fase acuta della stabilizzazione, sia la fase acuta dei parametri vitali.

Ma così, come peraltro aveva già capito l'INAIL nel lontano 1955, come stabilito dalle recenti normative nazionali e regionali (si veda il documento della Conferenza Stato Regioni sulla gestione delle patologie acute posttraumatiche), è sicuramente antieconomico continuare a gestire, nelle Unità Spinali Unipolari, la

persona con lesione sia in fase post-acuta, sia in quella cronica. Ed è proprio per far fronte e garantire le specifiche esigenze del paziente mieloleso nelle fasi post-acute e croniche che nascono i così detti ospedali e/o Centri specializzati, come il Centro Paraplegici di Ostia.

Questi Centri dovranno adottare tutti i protocolli di trattamento medico e riabilitativo riconosciuti a livello internazionale così da garantire un servizio all'avanguardia,

pur dovendo riconoscere all'ospedale e/o centro specializzato, nelle dotazioni di organico e nelle previsioni di spesa, quella specificità di tipo assistenziale che non può essere equivalente né a quella dei reparti di riabilitazione estensiva (con patologie ordinarie) né tantomeno a quella dei reparti di riabilitazione intensiva o di alta specialità, dove figure specialistiche agiscono in modo permanente.

Ma la gestione del paziente mieloleso non può né deve terminare con il semplice ricovero presso le Unità Spinali Unipolari o presso gli Ospedali e/o Centri specializzati. La gran parte dei soggetti colpiti da lesioni midollari sono giovani che difficilmente hanno titoli di

no reinserimento nella società/comunità, così come da anni si è cominciato a parlare di RSA per anziani o lungodegenti in generale, di case famiglia e/o cooperative per tossicodipendenti. Occorrerà provvedere a stipulare protocolli d'intesa con RSA specializzate che potranno ospitare per un tempo più o meno lungo quei pazienti a cui manca il sostegno dei familiari o quelli con patologia così grave da rendere difficile o impossibile l'inserimento sociale e lavorativo.

Altra iniziativa che dovrà essere studiata e valutata è la creazione di Case Famiglia, a gestione anche mista (pubblico - privato), che potranno rispondere a tutte quelle situazioni dove è necessaria una assistenza medica

infermieristica e sociale continuativa. Dell'Unità Spinale Unipolare del CTO di Roma sappiamo oramai tutto, ma del Centro Paraplegici di Ostia cosa effettivamente sappiamo? Che cos'è oggi il Centro Paraplegici di Ostia e cosa offre al soggetto mieloleso?

Il Centro Paraplegici in questi 46 anni ha svolto un importante compito ma con l'aiuto di tutti (utenti, operatori, istituzione, semplici cittadini) può confer-

marsi un importante punto di riferimento per tutti i soggetti affetti da paraplegia e tetraplegia. Garantisce la degenza riabilitativa, l'ambulatorio per le mesoterapie, fisiatrco, pneumologico, angiologico, psicologico, ecocolordoppler, assistenza ortesica con riparazione da parte dell'officina del Centro, sport-terapia in collaborazio-

ne con una associazione sportiva (ASCIP) regolarmente iscritta alla Federazione Italiana Sport Disabili, assistenza sociale, trattamenti di chirurgia plastica e ricostruttiva con finalità riabilitative, scuola di educazione posturale per il trattamento dei pazienti della terza età e per coloro che sono affetti da lombalgia e cervicgia.

Inoltre presso il CPO è stata istituito il corso di laurea per fisioterapisti dell'Università Tor Vergata e convenzionata con le scuole di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione della stessa Università, ed in Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Università La Sapienza di Roma.

Il CPO garantisce quei controlli medici (decubiti, infezioni urinarie, assistenza alla procreazione) psicologici (supporto nel reinserimento e nella ripresa dell'attività sessuale) e fisioterapici (ripresa del programma riabilitativo) mediante una intensa attività ambulatoriale o di Day Hospital (con l'integrazione con il mondo alberghiero nelle sue più ampie varietà, dalla pensione all'albergo a quattro stelle, tramite la stipula di adeguate convenzioni) che possa garantire anche ai vecchi pazienti quel mantenimento degli standard di qualità della vita raggiunta nel primo ricovero.

Siamo perfettamente d'accordo con l'Assessore alla Sanità della regione Lazio on. Augusto Battaglia quando all'apertura dei lavori del Convegno organizzato dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, tenutosi il 20 luglio scorso, ha ribadito la piena intenzione del rilancio dell'Unità Spinale Unipolare del CTO di Roma, ma non possiamo non porci una domanda: cosa si vuol fare del Centro Paraplegici di Ostia? Si attendono scelte ed interventi importanti da parte della Regione Lazio in collaborazione con la Asl Roma D e proprio su queste risposte nonché sulle decisioni che si andranno ad adottare in questi mesi verrà misurato il vero valore politico e l'alta professionalità di coloro che ci amministrano.

“La realtà nazionale, con l'istituzione di Unità Spinali Unipolari, è cambiata”

“Si attendono scelte importanti della Regione Lazio con la Asl Roma D”

“Si deve porre l'attenzione non sulla patologia ma sulla persona”

studio che permettono loro di accedere a posizioni lavorative di concetto. Diventa innanzi tutto fondamentale che la Scuola entri negli ospedali dando la possibilità a questi pazienti di continuare il loro iter scolastico.

Inoltre, altro aspetto da non sottovalutare, e che le stesse famiglie del soggetto mieloleso, il più delle volte, non sono preparate a ricevere a casa il proprio familiare una volta terminata la fase strettamente clinica-medica e fisioterapica.

Occorre quindi porre l'attenzione sulla "fase del reinserimento" che per un soggetto mieloleso è la vera conclusione del percorso riabilitativo. In altri termini si deve porre l'attenzione non sulla patologia ma sulla persona. L'uomo è molto altro più della sua stessa condizione di salute.

Sarebbe opportuno che incominciassimo ad individuare spazi idonei per quei pazienti che hanno terminato la fase strettamente clinica-medica e fisioterapica, ma che non hanno ancora raggiunto il pie-



L'ingresso del Centro Paraplegici di Ostia



L'Ospedale Grassi, Ostia

MARATONA: L'A

**L'Associazione Paraplegici sbarca a New York, sponsorizzando questa iniziativa che ha
A dieci anni di distanza l'organizzazione responsabile del s
Non solo dal punto di vista delle facilitazioni economiche, macreando le condixioni p
Basta rilevare il fatto che la partenza degli atleti con disabilità è sta
In questa lunga intervista l'analisi di Jamundo, con un cons**

Giuliano Giovino ed Enzo Jamundo

Di ritorno dalla Maratona di New York. Se non sbaglio non è la prima volta che partecipi?

Hai ragione. La prima volta che ho preso parte a questo evento è stata dieci anni fa. Era un sogno nel cassetto che avevo da tempo - correvo anche prima di rimanere seduto - che si è concretamente realizzato nel 1996, quando ho incontrato un amico-collega, Vincenzo, che aveva lo stesso desiderio. Mi ricordo ancora la prima uscita che facemmo. Fu drammatica.

Appuntamento a Ponte Milvio, da lì la pista ciclabile fino a Labaro e ritorno (una ventina di Km); tornai a casa con due polsi gonfissimi, e non poteva andare diversamente perché uscii con una carrozzina normale, non essendo a conoscenza del fatto che esistessero forme più adatte per praticare questo sport; ricordati che nel '96 internet non era molto usato, quindi la diffusione dell'informazione era legata solamente al passaparola.

Ma praticavi già altri sport in carrozzina?

Mi ero avvicinato al mondo dello sci, entrando in contatto con Ruggero Vilnai. La passione per la montagna la avevo da prima della lesione, e quindi cercavo in qualche modo di tornare a calpestare i sentieri in quota. Avevo partecipato ad un progetto con Ruggero, e mi venne in mente proprio lui per avere dei consigli sulla maratona. Mi disse: "Adesso ti faccio vedere qualcosa", e quasi subito mi spedì delle fotografie dove si poteva vedere come era fatta una carrozzina da corsa. Quindi me ne sono trovata una usata e cominciai l'allenamento.

Hai avuto qualcuno, vista la tua inesperienza, che ti ha aiutato nel trovare dei metodi di allenamento appropriati?

La Maratona è 42km, 195 metri, quindi non una cosetta che si poteva fare senza un training adeguato. In questa fase di allenamento mi presentai sulla linea di partenza della Roma-Ostia, per vedere un po' come andava. Ero lì con la mia sediolina, tutto spaurito, con tutta gente in piedi e solo io con la carrozzina da corsa. L'impatto con la folla in quell'occasione fu cruciale. Chiesi alle persone del servizio d'ordine se c'era qualcun altro in carrozzina, mi indicarono un ragazzo che

stava più avanti, e mi dissi "Meno male c'è n'è un altro, non sono l'unico!". Mi sono avvicinato a questa persona, mi presentai, e scoprii che era Pippo Alfieri, del Cpo di Ostia. Scambiammo due battute - si era veramente a 5 minuti dalla partenza - e gli chiesi: "Ma tu come la fai" e lui mi disse: "Non ti preoccupare tanto io vado piano, mettiti dietro me e la facciamo insieme". Morale della favola: al via io ho abbassato lo sguardo ed ho cercato di spingere questa sedia il più veloce che potessi,

poi ho alzato gli occhi e Pippo non lo ho più visto! Era scomparso. All'arrivo fui comunque premiato (ero il secondo di due!), ma anche se non fu una performance incredibile continuai gli allenamenti.

Poi un giorno - avevo un appuntamento con Francesco Pesce, urologo il quale esercitava la sua professione al Cpo di Ostia - incontro nuovamente Pippo Alfieri. "Ma ti ricordi chi sono?" gli faccio, "Ci siamo visti alla Roma-Ostia", e cominciamo a scambiare qualche battuta. Gli dissi del sogno condiviso col mio amico Vincenzo di andare a New York. Alla fine trovammo un modo per far coincidere i miei allenamenti con i suoi, in maniera tale che avessi un preparatore, qualcuno che avesse un'esperienza in più. Possiamo dire che atleticamente questa mia voglia di fare fu guidata dal grande Pippo.

Tanto fatica, ma poi l'obiettivo Novembre 1996 siete riusciti a rispettarlo. Alla fine riuscii a partire per quella edizione della Maratona di New York, e fu bellissimo. Tornai entusiasta, fu una grande cosa. Tra l'altro lacrime a più non posso sulla linea dell'arrivo; era una cosa che io non ero mai riuscito a fare in piedi, ed invece lo avevo fatto da seduto. Di solito succede esattamente il contrario: tu hai ricordi di cose che facevi e che adesso non puoi più fare, ed invece in quel caso la faccenda si era ribaltata.

La voglia di tornare quindi era forte.

Appena rientro da New York vedo Pippo, e fu in quell'occasione che mi strappò la promessa: prima o poi avrei portato anche lui oltreoceano. Mi disse: "Non mi devi ringraziare, ma mi devi promettere che prima o poi ci porti anche a me". Ma devo ammet-

tere che tornai stanco, molto stanco. Preparare una Maratona in casa è una cosa, prepararne una per cui devi viaggiare ovviamente è un'altra. Il volo, la spedizione del materiale, i trasferimenti con la cassa della carrozzina ecc. Ma Pippo mi strappò questa promessa, ed io pur cercando di posticiparla il più possibile, alla fine non ho potuto far altro che mantenerla. Dopo la Maratona del '96 almeno per un anno ho proprio incartato la carrozzina e non l'ho più voluta vedere. L'avevo fatto, avevo portato a termine un obiettivo, ed ero molto stanco. Considera che arrivi a fare 4-5 allenamenti a settimana, a coprire una distanza di 30km a volta, e quindi capisci quanti sforzi fai in quattro settimane di allenamento costante. Hai questo rapporto con la carrozzina e con la strada che è molto forte, e di conseguenza dopo questa esperienza ridussi un po' le attività, anche perché andare ad Ostia tutte le volte non era facile.

In seguito con Pippo abbiamo continuato a vederci, abbiamo comprato le handbike, più leggere e completamente diverse dalle carrozzine olimpiche, e cominciamo a riprendere gli allenamenti. Ovviamente ridotti perché intanto si era cresciuti di età, il tempo si era ristretto per delle esigenze di famiglia ed esigenze lavorative; indi quel-

è fare almeno questi due eventi, che sono quelli della nostra città. Poi vinsi la maratona di Roma nel 2003.

E questa fu una svolta per il tuo coinvolgimento in questo sport?

In quell'occasione il presidente di questa iniziativa mi avvicinò e mi disse: "Io voglio far diventare la Maratona di Roma un evento aperto a tutti, ma non so per quale motivo ci provo e non ci riesco. Ti puoi occupare di questa cosa? Mi dai una mano?". E da allora sono coinvolto nell'organizzazione di questa manifestazione. In quel caso faccio quindi il doppio lavoro, nel senso che sono atleta ed allo stesso tempo il responsabile di tutto il settore disabili.

Grazie al lavoro fatto in questi anni siamo arrivati a vedere nell'edizione 2005, 113 atleti partenti, il che è una cosa che sembrava impossibile, considerando le difficoltà che ci sono, e considerando che nel Lazio siamo in tre a praticare questo sport, mentre in Italia non saranno più di 120.

Grazie a questi risultati raggiunti, il Comitato Italiano Paralimpico ha battezzato la Maratona di Roma 2007 cam-

**"Oggi fo
consig
a qualc
di parte**



Enzo Jamundo e Pippo Alfieri in una fase della gara

HANDBIKE E CICLONI

a cura di Massimiliano Manca

L'handbike non è nient'altro che una bicicletta speciale nella quale la spinta proviene dalle braccia e non dalle gambe; è caratterizzata da tre ruote (due dietro ed una centrale davanti), e permette ad una persona con disabilità motoria di usare questo mezzo "pedalando con le mani"; inoltre, essendo dotata di un cambio a più rapporti, consente di superare dure pendenze e di raggiungere elevate velocità.

Nelle gare nazionali ed internazionali del circuito Cip ed Ipc gli atleti gareggiano suddivisi in tre categorie, sia maschili che femminili. Oltre a questa classificazione, gli handbikers a seconda della gravità dell'handicap vengono ulteriormente classificati in sottogruppi di pari potenzialità, in modo da garantire a tutti gli atleti un confronto equo con i propri avversari. L'handbike come sport fa parte dell'VIII Dipartimento del Comitato paralimpico (ciclismo, equitazione e judo), ed è una disciplina riconosciuta nel 2000 dalla Federazione Italiana Sport Disabili (ma non ancora come specialità olimpica), momento in cui iniziano ad essere organizzate sul territorio nazionale le prime gare promozionali. Esistono molti modelli di handbike, con caratteristiche simili, dove variano alcuni accorgimenti come la composizione del telaio, il peso, la campanatura e gli accessori.

Oltre alle handbike gareggiano alla maratona le carrozzine olimpiche. Ogni carrozzina olimpica (in alluminio) deve essere adattata alle esigenze di ciascun atleta, e non è possibile produrle in serie. Le veloci carrozzine da competizione non vanno confuse con le handbike, o "cicloni", che sono mosse da una catena azionata da "pedali a mano".

In questo caso la spinta viene data su due cerchioni posti esteriormente sulle ruote posteriori. Per non finire con la mani malconce è necessario indossare un paio di guanti particolari e molto costosi. Le ruote posteriori, leggermente divaricate, possono montare come le normali biciclette da corsa cerchioni ad alto profilo, ed essere lenticolari o a razze: dipende da dove si gareggia (se su strada o in pista) e quali distanze si percorrono (velocità o fondo). In pista per distanze brevi va meglio una ruota ad alto profilo, per una posizione tale sulla carrozzina (inginocchiati) che consente una partenza bruciante. In una maratona vanno meglio le ruote lenticolari, più dure da far partire ma più adatte nel corso della gara perché, avendo un effetto volano, "tirano" anche quando gli atleti si concedono una piccola sosta per riprendere fiato.

Per curvare rapidamente, soprattutto nelle gare su pista, accanto al piccolo manubrio ci sono due congegni, intervenendo sui quali con leggere percussioni, rapportate all'inclinazione della curva e alla velocità, si riesce a regolare agevolmente la direzione del mezzo. Non sempre l'operazione riesce e la carrozzina può ribaltarsi.



Sorridente, nonostante tutto, in un

le quattro volte che riescivo a strappare dieci anni prima erano diventate impossibili. Erano diventate una durante la settimana, rubata al lavoro, ed una nel week end, rubata alla famiglia.

Abbiamo ricominciato, facendo tutte le maratone. Ormai sono 6-7 anni che facciamo la Maratona di Roma e la Roma-Ostia. Il mio obiettivo minimo

pionato italiano di carrozzina. **Siete riusciti a creare un evento per cui vale la pena allenarsi ed esserci?** E' diventata una tappa, e chi adesso organizza maratone e vuole aprire ai disabili guarda a Roma come un esempio. I regolamenti che abbiamo scritto li abbiamo creati ex novo, perché nessuno aveva il know how per questa espe-

AMERICA E ROMA

Il permesso ad Enzo Jamundo di bissare la sua partecipazione alla storica Maratona. Il settore disabili ha però segnato una brusca marcia indietro. Perché si venisse a perdere lo spirito della festa e il messaggio di non discriminazione. La partenza fissata con un anticipo fino a due ore rispetto all'inizio ufficiale. Consiglio agli handbikers: partecipate alla Maratona di Roma!



Un'immagine panoramica scattata alla partenza

rienza. Abbiamo instaurato un tavolo, messo insieme le idee e stilato un protocollo. Questo protocollo viene seguito dappertutto, ma non in America!

Come? Non eri tornato entusiasta dalla prima volta?

Quest'anno sono tornato in America con lo stesso spirito, con dieci anni in più sulle spalle, e con l'esperienza acquisita con l'organizzazione della Maratona di Roma. Devo dire che sono rientrato contento, perché è andato tutto bene, ma ho qualche puntino di sospensione, nel senso che ad oggi forse non consiglieri a qualcun altro di partecipare a quell'evento, mentre gli direi: "Vieni a Roma a fare la maratona".

Forse non consiglieri un altro evento?

In dieci anni sono cambiati tre presidenti della Maratona di New York. Dieci anni fa avevano affidato tutto il settore disabili ad una organizzazione di volontari, per cui quando venivano a sapere che tu eri un atleta disabile uscivano dal canale organizzativo standard e venivi preso in carico da questo gruppo. Non dovevi

cui non esiste un'organizzazione che appartiene al loro network. Mi spiego: se in Italia ci fosse stata una associazione che fa a capo alla ATC avremmo avuto quelle facilities. Cosa non da poco, visto che il pettorale è costato 160 euro, e non avevamo alcun tipo di facilitazione per quanto riguarda l'alloggio. Equiparati agli atleti normodotati, e questo mi va benissimo, però se tu mi equipari ad un normodotato mi equipari in tutto.

Ed invece?

Quest'anno - ma credo anche negli altri anni - è stata fissata la partenza di tutti gli atleti disabili dalle otto in poi. Alle otto di mattina le persone con disabilità molto gravi, quindi tutta quella parte di atleti che aveva dei tempi molto lunghi; alle 9 sono partite le carrozzine olimpiche, ed alle 9.15 le handbike. Alle 10.15 è partito tutto il resto. Quindi ci hanno distaccato dalla partenza ufficiale di un'ora abbondante. Quelli che partivano alle 8 - siccome rischiano di metterci nove ore - l'arrivo sicuramente lo fanno insieme agli altri, ma chi corre in carrozzina e ci mette 1h e 25min fa la corsa da solo. Io che non sono un professionista ci ho messo 2h e 22min (40 minuti in meno di dieci anni fa) e mi sono fatto la corsa da solo. Potevo stare a Villa Pamphili, girare tutto il giorno, fare 42km e sarebbe stata la stessa identica cosa.

C'era pochissima gente quindi a seguire la vostra gara

Chiaramente tu immaginati il freddo che fa a New York a novembre. Le persone non scendono in strada un'ora prima per vedere quattro sfigati che devono raggiungere un traguardo, ma arrivano quando c'è la festa; se tu la festa per noi la fai cominciare un'ora prima ci tagli fuori; se andiamo sul sito e vediamo la classifica ti accorgi che hanno tagliato fuori praticamente 3/4 della popolazione degli atleti disabili dalla festa, che è il momento più bello.

La maratona per me, che sono allo stesso tempo organizzatore ed atleta, è l'unico sport dove tu puoi mettere insieme le due cose: non esiste un altro sport dove tu puoi mettere insieme un atleta non vedente, un atleta che ha 50 anni, una bambina che corre.... Perché dividerli così? Per motivi di sicurezza?! **Questa è stata la spiegazione ufficiale?**

No, purtroppo non sono riuscito ad avere contatti con

nessuno dell'organizzazione, sono commenti di un semplice cittadino ospite. La cosa che mi ha fatto ritornare con l'amaro in bocca è che non ho avuto modo di vedere quello che vedo a Roma. Noi partiamo solo 10 minuti prima degli altri, quindi tu hai tutta la folla di gente che sta lì per strada, e gli atleti dietro di te. C'è l'atleta più forte che purtroppo è destinato ad arrivare da solo, il primo viaggia sempre da solo; ma tu almeno hai le ali di folla, c'è la festa, c'è la gente che partecipa con te, fai cultura. Dov'è la cultura quando tu mi distacchi la cosa? Non c'è stato un passaggio in televisione; la Maratona di

desolazione che tu dici: "Potevi essere a Villa Pamphili e non cambiava nulla". E' come essere dentro una festa senza festa. Non so se ti spiego: la musica ad alto volume, le luci sparate e poi ti giri e vedi che siete quattro sfigati su una sedia. E gli altri dove sono?

A chi sono da imputare le responsabilità di questa inversione di tendenza?

Secondo me il problema è che nella classe dirigente che gestisce questo evento probabilmente non c'è nessuno che ci capisce qualche cosa di sport disabili. Quali potrebbero essere stati altrimenti i motivi? La sicurezza? Quando partono dieci minuti prima quelli che vanno

"E' stato come essere dentro una festa, ma senza festa"



Enzo Jamundo al termine della gara

New York è coperta in diretta dalla Rai a partire dalle 6 del pomeriggio del 5 novembre, e logicamente non c'è stata l'immagine di una carrozzina. La cosa che mi ha dato più fastidio è che un Paese che dell'integrazione e della parità sociale ha fatto la sua bandiera si è persa questa opportunità in maniera molto netta, ed io ti dico che se tu avessi fatto la stessa domanda a tutti gli atleti che hanno partecipato probabilmente tutti ti avrebbero risposto così.

La percezione è proprio netta. Mia moglie mi ha detto: eravamo lì, ma passava qualcuno ogni tanto. Quando passava un gruppo di atleti c'era un tipo in bicicletta al seguito che fischiava, così tutti applaudivano. Ma se ti faccio vedere le foto sono di una tristezza, una

forte tu comunque non li vedi. Uno in piedi ci mette 2.09. Chi ha vinto la maratona in carrozzina ci ha messo 1h e 27 min. Ma quando lo vedi? Allora paura di che? Che viene la folla e mi si mangia a me che vado piano piano? Ma quando mai?! Una volta che sono partito 10 minuti prima io ho fatto il ponte, ho fatto la discesa, mentre il non disabile che arriva ci mette 20 minuti, e quando il gruppo si sgrana non c'è più pericolo.

Una sciatteria organizzativa?

Secondo è una buccia di banana grande come la chiazza di una petroliera! Sono molto deciso su queste affermazioni, e sono le opinioni di una persona che quando non ha le idee chiare tende a smussare. So cosa significa organizzare un evento, ma io

c'ero dieci anni fa, ed una regressione sotto questo punto di vista non me la aspettavo.

Regrediti da quali altri punti di vista?

Siamo regrediti anche economicamente ad esempio, perché - ripeto giustamente - siamo equiparati agli atleti non disabili. Io sono d'accordo su questo, ma tu ti devi rendere conto di che cosa significa per una persona disabile partecipare ad una Maratona. Tu sai quanto costa un carrozzina da corsa? Sai quanto costa fare una cassa di legno per spedirla? Sai quanto ingombra una cassa in cui ci va una carrozzina? E' come questa grande scrivania. E dove la metti? Chi te la porta? Chi te la sposta? Ti rendi conto che costi abbiamo? Di quello che c'è dietro? Io parto per andare ad allenarmi ad

perché quando vado ad una festa e pago il biglietto voglio partecipare alla festa e voglio divertirmi come tutti gli altri. Non è pensabile che mi metti da parte perché ti posso creare un problema, perché tu il problema devi essere in grado di gestirlo.

Quando noi abbiamo organizzato la Maratona di Roma è venuto Roland Ruepp, medaglia olimpica di sci di fondo, e maratoneta. Quando un atleta si iscrive alla corsa è obbligato a dare dei tempi. Quanto ci mette Giuliano? Sei ore. Quanto ci mette Jamundo? Due. Quanto Roland? 1.25! 1.25?! Quando tu fai un percorso ad anello, ed hai 60 mila persone che corrono, il primo che parte arriva prima che è partito l'ultimo. Noi ci siamo trovati davanti ad un problema del genere. Per cui abbiamo fatto una corsia riservata dove tutta la folla non entrava, in maniera tale che quella persona che è partita giustamente dieci minuti prima possa tagliare il traguardo in tutta sicurezza.

Non sono un esperto ma mi sembra una separazione veramente eccessiva quella messa in atto a New York, qualunque sia il problema da loro riscontrato

Bastano otto, dieci minuti prima della partenza, questi sono i tempi per correre in sicurezza, e nel caso di Roma, molto dipende anche da quando la Rai dà il collegamento. E comunque sei dentro la festa. Come dicevo, nel caso di Roland, abbiamo posto delle paratie lungo il percorso creando una corsia in maniera tale che le persone più veloci potessero correre in sicurezza. Non è che gli abbiamo detto: "Tu vai più veloce? Allora parti un'ora prima, così non rompi le scatole a nessuno". Questa è la cosa che a me è dispiaciuta: che in un posto come l'America mi aspettavo se non dei miglioramenti almeno le conferme delle impressioni che avevo riportato a casa.

Soprattutto da un'esperienza a cui tu attenti le buone prassi da rilanciare qui a Roma.

Esattamente questo ho fatto; sono un buon osservatore, vedo, cerco di analizzare quello che è possibile fare e dopo di che si mette alla prova il sistema. E devo dire che finora è andata sempre bene.

Quale consiglio daresti di conseguenza ad un'atleta che vuole andare a New York?

Partecipa alla Maratona di Roma, l'America siamo noi.



Un altro momento della Maratona

pagare il pettorale, avevi una serie di convenzioni con gli alberghi, ed avevi delle facilities che garantivano a tutti di poter partecipare.

Dieci anni dopo che cosa è cambiato?

Questa associazione c'è ancora, si chiama ATC (Achilles Track Club), ma non copre più i partecipanti che provengono da Paesi in

UN MERCATO ASFITTICO

a cura di G. G.

Come già in altre occasioni, a partire dal momento del suo insediamento, il ministro Livia Turco ha ribadito anche il 27 gennaio scorso, durante il congresso "Tecnologie e riforme contro la disabilità", la necessità di rilanciare ed applicare pienamente la legge quadro 328/2000, dove sono inclusi i progetti individuali per le persone con disabilità. Un piano straordinario con le Regioni per l'assistenza domiciliare personalizzata è una delle misure proposte dal ministro. Nel corso dell'iniziativa, organizzata a Milano dall'Associazione Luca Concioni, la Turco ha inoltre affrontato l'annosa questione degli ausili, affermando: "Sono disponibile a rivedere il Nomenclatore tariffario, ed è un lavoro che intendo fare, auspicando che ciò possa avvenire in tempi brevi". Una priorità questa rilanciata dallo stesso palco dal ministro per le politiche comunitarie Emma Bonino, che ha parlato di un mercato italiano degli ausili poco concorrenziale, che impedisce ai cittadini l'accesso agli strumenti di cui ha bisogno. "Il mercato italiano di prodotti a sostegno dei disabili - ha spiegato la Bonino - è asfittico, troppo controllato, con poco stimolo all'innovazione ed alla crescita". Questo anche a causa del fatto che "nel mercato manca la sinergia tra gli attori, visto che chi compra non usa, e chi sceglie non paga", mentre una maggiore apertura e concorrenza potrebbero essere secondo la Bonino di grande stimolo ad una produzione innovativa (che metta al centro la persona disabile), e al rafforzamento della collaborazione tra aziende ed università.

RIFORMARE IL NOMENCLATORE

In sei punti Davide Cervellin sottolinea le ragioni di questa necessità, per innovare, razionalizzare, e rispondere con giustizia al diritto di vita indipendente e di cittadinanza delle persone disabili

Davide Cervellin, già presidente Commissione Handicap Confindustria

1. Il Nomenclatore Tariffario DM 332/99 che doveva essere riformato a partire dal 1 gennaio 2001 e che il governo Berlusconi in nessun modo è riuscito a rinnovare, risulta sbagliato e superato sia perché non tutela in nessun modo il legittimo diritto delle persone disabili a conquistare un qualche possibile livello di autonomia e vita indipendente e sia perché con un impianto burocratico e farraginoso determina un'enorme dispersione di risorse per la sua applicazione.
 2. La quantificazione approssimativa della spesa annua derivante dal Nomenclatore Tariffario è di 1,5 miliardi di Euro, ovvero poco meno di 3 mila miliardi di vecchie lire, di cui la gran parte viene spesa per materiali di consumo (pannoloni, plantari, scarpe ortopediche, ecc...) e solo una minima parte, non più di un centinaio di milioni di euro, per tecnologie compensative per carrozzine, strumenti per la comunicazione o la vita indipendente.
 3. Chi ha necessità degli ausili come previsto dal Nomenclatore Tariffario è una persona che ha già una certificazione di invalidità pertanto ogni ulteriore visita o atto prescrittivo che coinvolga i medici specialisti risulta una ridondanza, una inutilità, una formalità burocratica onerosa e superflua.
 4. Tutte le attività volte all'approvvigionamento degli ausili da parte delle Asl (bandi di gara, licitazioni private, iscrizioni all'albo fornitori, ecc...) non garantiscono in nessun modo la pubblica amministrazione dalla qualità e congruità economica e funzionale dell'acquisto e tanto meno tutelano ed assicurano la

persona disabile sulla reale efficacia ed obiettiva utilità dei sussidi e presidi assegnati e forniti. In particolare, la generica e quasi spasmodica ricerca di acquistare da parte delle Asl gli strumenti al prezzo più basso (vedi ultime gare Asl città di Milano, Asl di Lecce, di Rovigo, solo per citarne alcune di questo mese) determina delle lungaggini incredibili nell'espletamento della procedura con conseguente interruzione del servizio pubblico alla persona e, quel che è peggio, la mera valutazione economica favorisce la fornitura di strumenti che mancano spesso dei requisiti elementari. La pubblica amministrazione sta determinando, spero involontariamente, lo svilupparsi di un mercato dove al di fuori di ogni regola i più furbi fanno affari mentre le aziende organizzate e strutturate per operare in termini di legge vengono pian piano sospinte alla chiusura. Si assiste poi a un intreccio pericoloso di interessi di alcune associazioni di disabili con alcune ditte fornitrici, tanto che vengono dati ausili (dattilobrace, videingranditori, stampelle, ecc...) alle persone che non ne faranno mai uso né ne avrebbero mai fatto richiesta se non sollecitate, tutto questo generando una spesa inutile.
 5. La mancanza di un quadro normativo certo fa sì che le differenti Asl adottino procedure e modalità interpretative della legge molto difformi. Questo ha generato negli ultimi cinque anni una disparità di trattamento inaccettabile nei confronti di cittadini aventi le stesse disabilità ma residenti su territori di Asl differenti.

"Tante preziose risorse vengono disperse"



Vecchi ausili abbandonati in un magazzino

6. Risultando impossibile immaginare di organizzare in maniera efficace il servizio di erogazione delle tecnologie compensative attraverso il sistema sanitario territoriale, le Asl, si propone una riforma radicale che tenga conto degli elementi di criticità evidenziati nei punti precedenti e del fatto che la persona disabile è unica sia che sia fanciullo e frequenti la scuola, sia adulto e debba lavorare e debba avere una vita sociale o sia anziano e debba mantenere il più alto livello possibile di autosufficienza e di autodeterminazione. La proposta è quella di realizzare un testo unico per la vita indipendente che faccia riferimento a un fondo apposito (Fondo per la vita indipendente). Le persone disabili una volta certificate devono disporre di una carta della vita indipendente con la quale possono acquistare, fino ad un valore massimo di euro stabiliti, beni e servizi per la loro vita indipendente presso organizzazioni e ditte che dovranno essere autorizzate da un apposito organismo regionale. Questo nuovo rivoluzionario

modo di approcciare la materia contribuirà ad innalzare i livelli di consapevolezza e di maturazione del diritto di cittadinanza della persona disabile, a qualificare e ridurre la spesa, a sburocratizzare e rendere più efficiente la struttura sanitaria. Con questa modalità possono essere recuperate molte risorse umane per l'erogazione dei servizi domiciliari alla persona, per l'attività di contrasto degli abusi (controllare che gli strumenti abbiano le certificazioni di sicurezza ed i software dispongano delle licenze ufficiali), per iniziative di prevenzione secondaria e terziaria. Il testo unico e la carta della vita indipendente finalizzerebbero in maniera adeguata le risorse economiche trasferendo correttamente la responsabilità sulla persona disabile, sulla sua famiglia, senza che vi sia più l'alibi del "di chi è la competenza" e senza che tante preziose risorse vengano disperse in personale e procedure che mortificano ed umiliano il desiderio di normalità di tanti cittadini disabili.

INNOVAZIONI DAL REHACARE 2006

Roberta Vernice, responsabile del servizio di terapia occupazionale del Cpa di Roma

Nell'ambito dell'edizione 2006 del Rehacare di Dusseldorf le novità in campo di ausili non sono mancate, mentre si sono invece rivelate scarse quelle relative a sport e mobilità; pochi infatti gli espositori che hanno riguardato gli adattamenti di guida e il trasporto in carrozzina, e del resto con nessuna innovazione di rilievo in merito. Di grande interesse invece la presentazione ufficiale delle carrozzine elettroniche Groove, distribuite in Italia dall'azienda Sunrise Medical e che, già esposte alla expo di Bologna, sono da oggi ufficialmente in commercio. Questa linea di carrozzine elettroniche si distingue dalle altre per le due basi di seduta, su ciascuna delle quali è possibile variare - anche solo attraverso un kit di montaggio - la posizione della trazione di guida; una carrozzina con trazione anteriore quindi può diventare, con delle semplicissime regolazioni, una a trazione posteriore. Ciascun telaio può inoltre montare un comando di guida con funzioni di base o avanzate: questo trova la sua giustificazione per un'e-

ventuale applicazione di comandi speciali, centraline per il comando ambientale o comandi speciali di guida. La nuova linea Groove è caratterizzata anche da una elettronica molto avanzata, approntata da un'azienda leader nel campo della ingegneria elettronica come la Delphi. Questo rende la carrozzina elettronica personalizzabile e adattabile alle esigenze cliniche e funzionali della persona ogni qual volta che vi sia bisogno, grazie al software programmabile ed alla banca dati realizzata dalla Sunrise Medical, in cui un operatore può salvare le impostazioni conferite ad un comando di guida, per accedere poi a queste informazioni via internet ogni qualvolta si renda necessario; questo permette di avere a disposizione in ogni momento i dati delle impostazioni assegnate alla carrozzina, e di riutilizzare queste informazioni per nuove impostazioni. Altra novità in casa Sunrise è la nuova versione della carrozzina superleggera Argon, la Argon T, con parte del telaio in titanio, ancora più leggera di quella fino ad oggi in

commercio: pesa infatti solo 7,6 Kg. Anche la Otto Bock ha presentato una nuova carrozzina superleggera a telaio fisso (la Blizzard), e ancora la Off Carr ha proposto una nuova carrozzina a telaio rigido anch'essa molto leggera (la Zodiac). Questi ovviamente non sono state gli unici articoli degni di interesse di questa edizione del Rehacare: diverse sono state le case costruttrici che hanno migliorato o presentato i propri ausili, moltissimi dei quali rivolti all'età evolutiva. In questo settore innovazioni di grande interesse hanno riguardato la Thomashilfen, che ha presentato un seggiolone polifunzionale veramente particolare, mentre la Mayra ha proposto la versione Junior della F x One, una carrozzina superleggera con un nuovo disegno del telaio. Degna di nota anche la versione Mini del seggiolino auto ad oggi già in commercio realizzato dal gruppo Progettiamo Autonomia, il Carrot Mini. Moltissime sono state le azien-

de che hanno presentato carrozzine leggere e superleggere da bambino sempre più adattabili alle esigenze posturali di ognuno, ma tra gli ausili più innovativi per l'età evolutiva spicca la versione da bambino del telo da sollevatore, presentata dalla casa costruttrice Liko. In campo sportivo le novità che hanno colpito maggiormente sono state quelle prodotte dalla Off Carr, che ha presentato due nuove biciclette (la Flash e la Flash Carbon), particolari per i materiali con sui sono state realizzate ma anche per le loro caratteristiche tecniche, come le altezze, che sono state ottimizzate abbassando la seduta al minimo possibile. Altre superleggere sono state esposte dalla Berolka che ha ufficialmente presentato i nuovi modelli con l'innovativo sistema Unitomic applicabile sia sulla seduta, sia sullo schienale. Non ci sono state grandi novità in casa Kuschall. Anche qui l'età evolu-

"Scarse le novità relative a sport e mobilità"



tiva ha rappresentato l'aspetto predominante, ad esempio la carrozzina K Junior, versione da bambino di un modello già in commercio per adulto, ed una nuova carrozzina a telaio fisso. Alcuni miglioramenti sono stati apportati sul telaio della Ultralight, che presto verrà distribuita con una nuova forcella e con la possibilità di scelta tra un telaio più chiuso ed uno più aperto. Della serie K è stata presentata la nuova versione con una innovazione relativa alla regolazione della seduta. Infine l'azienda Alu Rehab ha esposto il nuovo modello della carrozzina basculante Netti, la 4U con un sistema di regolazione della seduta e con accessori inediti, come ad esempio il bracciolo.

COME UN BAGAGLIO

In una lettera inviata al Corriere Canadese la suo malgrado emblematica disavventura di un viaggiatore paraplegico, lasciato a terra per l'assenza del carrello elevatore. Gli operatori della compagnia Air Canada avevano la soluzione: "Salga in braccio o poche storie".

Enzo Falabella

Egregio Direttore, gradirei manifestarLe la mia più profonda indignazione per quanto mi è accaduto l'8 gennaio 2007 presso l'aeroporto di Newark (Stati Uniti) con la compagnia di bandiera Canadese Air Canada. Sono un cittadino Italiano. Per mia sfortuna e sicuramente non certo per mia scelta, sono una persona disabile con ridottissime capacità deambulatorie. Ho deciso di venire in Canada e negli Stati Uniti d'America per trascorrere una serena e felice vacanza natalizia, ma dopo quanto mi è accaduto devo mio malgrado ricredermi. Dopo un breve soggiorno a New York, l'8 gennaio sono andato all'aeroporto di Newark per ritornare a Toronto con il volo n. 8643 dell'Air Canada. Erano le tre e mezza del pomeriggio circa. Mi sono recato presso i banchi accettazione per il check in. Lvi giunto ho fatto presente alla responsabile della compagnia, sig.ra Marge, che essendo disabile avevo bisogno di assistenza completa fino all'ingresso dell'aeromobile, così come peraltro è previsto dalle normative in materia. Ho anche precisato alla responsabile che la mia prenotazione già prevedeva tale assistenza. La signora mi invitava a non fare molte domande e ad attendere in disparte.

Incredulo di fronte a tale comportamento, onde evitare inutili diverbi, ho aspettato pazientemente con la mia sedia a rotelle nei pressi del Gate 12 l'arrivo dell'assistenza. Il volo, previsto per le ore sette e dieci di sera, subiva sostanziali e ripetute variazioni ma nessuno della Air Canada mi comunicava nulla. Alle ore 20,00 circa, finalmente sul display del gate 12 appariva l'ora della partenza fissata per le 20,45, ma anche tale orario ha poi subito ritardi. Nell'attesa, la sig.ra Marge comunicava ai presenti, visto il notevole numero di passeggeri in overbooking, che per chi volesse posticipare volontariamente la propria partenza la compagnia offriva un pernottamento in albergo con cena e prima colazione ed un risarcimento di duecento dol-

lari americani da spendere su altri voli di compagnia. Verso le ore 21,30 finalmente è iniziato l'imbarco, mi sono avvicinato alla signora Marge e ho cercato di farle capire che avevo bisogno di assistenza. Ma la signora era sempre più indifferente. L'imbarco era quasi terminato, ma nessuno mi considerava. Intanto l'attesa in aeroporto si protraveva e finalmente, dopo che nel gate ero ormai rimasto solo io, altri due dipendenti della Air Canada si sono avvicinati e mi hanno accompagnato sulla pista sotto l'aereo al freddo e al gelo. La signora Marge mi ha invitato ad attendere ulteriormente. Cercavo di chiedere come mai, nonostante fossero trascorsi quindici interminabili minuti, non ero ancora stato accompagnato sull'aereo. Ma la sua risposta è stata: "Stay here!". Nei paesi civili e rispettosi ci sono normative che prevedono espressamente che una persona disabile deve essere accompagnata all'interno dell'aereo prima dell'ingresso degli altri passeggeri e devono essere adottate tutte le misure a salvaguardia della sua incolumità. Finalmente, con enorme meraviglia e stupore, ho capito quale era il vero problema. La compagnia non aveva a disposizione un normale carrello

elevatore che garantisse, in piena regola con le normative, la mia tutela e la mia integrità fisica durante la salita. La compagnia di bandiera Canadese Air Canada non è stata in grado nell'anno 2007 di far accedere su di un aereo una persona con disabilità. Ho viaggiato tanto e non mi è mai successo nulla di simile. Ho chiesto alla responsabile di farmi rientrare in aeroporto perché non sopportavo più il freddo e cominciavo a non sentirmi bene. Ma la signora Marge, ancora una volta con tono arrogante e dispotico, mi ha invitato a rimanere fermo perché due persone mi avrebbero preso di peso in braccio e portato su per le scale. Ho chiesto alla responsabile di rivedere la sua decisione per la mia incolumità e per non farmi salire come un

"bagaglio", o peggio ancora come un "sacco di patate". Ho invitato anche i due operai a non toccarmi perché le modalità di ingresso non erano sicure, bisognava salire ben dieci gradini molto ripidi. La sig.ra Marge è andata su tutte le furie, mi ha invitato ad allontanarmi dall'aereo perché non ero più un cliente desiderato, mi ha voltato le spalle e si è allontanata lasciandomi solo sulla pista. A



Un jet della compagnia Air Canada

questo punto ho cercato di attirare l'attenzione del pilota dell'aereo che mi faceva gesti dalla cabina. Ho capito che mi invitava ad andarmene perché l'aereo, già in ritardo, doveva partire immediatamente. Non c'era più tempo per aspettare. Dopo circa dieci minuti ho rivisto la sig.ra MARGE in aeroporto, ma lei continuava, senza che vi fosse motivo, ad ignorarmi e si limitava a comunicarmi che se volevo rientrare a Toronto dovevo

prendere il volo del giorno successivo che sarebbe partito alle ore 06.20. Io mi sono lamentato e per tutta risposta sono stato attorniato da agenti della Polizia, chiamati dalla signora Marge, che mi hanno invitato a non pretendere più nulla, altrimenti mi avrebbero accompagnato nella loro stazione. Non mi avevano fatto entrare in aereo, avevo perso il volo, non sapevo cosa fare e stavo

rischiando persino di essere arrestato. Ho aspettato in aeroporto per tutta la notte senza cibo caldo, senza acqua, senza un letto dove poter riposare se non la mia inseparabile WHEELCHAIR. Alle sei e trenta del giorno 09 gennaio 2007 (dopo ben 16 ore di lunga interminabile e stressante attesa) finalmente sono riuscito, anche questa volta non con pochi problemi, a salire sull'aereo e a tornare a casa.

NUOVA SCUOLA DI VOLO PER PILOTI CON DISABILITÀ

a cura di G. G.

C'è chi non si pone scrupoli a far volare le persone paraplegiche in ultima fila, magari imbarcandole dopo tutti gli altri passeggeri, in barba a norme che invece i viaggiatori si vedono puntualmente sbandiere quando c'è in ballo "la sicurezza". Ci sono compagnie per cui un trasferimento di una persona tetraplegica fino al sedile vicino al finestrino - fosse anche a tre posti di distanza dal corridoio - invece di una tortura sadica è considerata una "questione di sicurezza" inviolabile, pena la discesa dall'aeroplano.

C'è chi non si pone scrupoli, come è successo all'avvocato Enzo Falabella a Newark, di proporti un "imbarco in braccio", che lede la dignità della persona, lede le spalle della persona, e viola quelle norme sulla sicurezza di cui sopra.

C'è chi infine non si fa proprio scrupoli a far volare le persone con disabilità. Anzi. I membri dell'associazione Baroni Rotti, "pionieri in Italia del volo a motore per disabili" - co-

me a ragione si definiscono - continuano con nuove iniziative a promuovere le loro attività. Il 17 febbraio partecipano all'inaugurazione della nuova scuola di volo per persone con disabilità, presso l'Aviosuperficie ARMA, a Nettuno. Sulla base dell'esperienza fatta nella scuola di Serristori e con la supervisione di un'equipe di esperti in disabilità fisico-motorie, è stato modificato un velivolo ultraleggero, modello "Velocity", della Europe Aviation, rendendo al pilota tutti i comandi gestibili con gli arti superiori. Alla realizzazione di questo progetto, che prende il nome di "Volabile", hanno collaborato dalla Scuola di Volo "Volere & Volare", e l'Associazione CR Cultura e Risorse ONLUS col contributo del Club Le Grugnone (Sede dell'Aviosuperficie ARMA), l'Europe Aviation (Azienda produttrice del velivolo modificato per piloti disabili) e l'Ing. Pilota Manlio D'Onofrio che ha curato il progetto delle modifiche.

SE IL LAZIO IGNORA L'EUROPA

a cura di G. G.

Presso il Parlamento Europeo è in via di stesura il Libro bianco del trasporto per il 2010. Dopo i risultati significativi conseguiti per il settore dei viaggi aerei questo documento si propone di fissare i diritti dei passeggeri in tutti gli altri ambiti della mobilità nazionale ed internazionale. Carlo Costa, presidente della Commissione trasporti UE, nel contesto del dibattito sul trasporto ferroviario, ha dichiarato riguardo all'accessibilità in una recente intervista: "I servizi di trasporto ferroviario dei passeggeri dovrebbero andare a vantaggio di tutti i cittadini, e di conseguenza le persone con mobilità ridotta dovrebbero poter accedere al trasporto ferroviario a condizioni comparabili a quelle degli altri cittadini". Le misure per ottenere questo utopico standard - almeno in Italia - sono ben sintetizzate in una serie di emendamenti al testo presentata di alcuni deputati, che hanno fatto sì che questi temi non rimanessero marginali nella discussione in corso.

In questi emendamenti viene infatti disposto che le imprese ferroviarie, i rivenditori autorizzati o i tour operator non potranno rifiutare di accettare una prenotazione o di emettere un biglietto a causa della disabilità di una persona. "E soprattutto - ha aggiunto Carlo Costa - questi servizi devono essere offerti senza costi aggiuntivi". All'interno di questi emendamenti sul pacchetto ferroviario i parlamentari hanno inoltre richiesto, al fine di garantire a tutti la possibilità di viaggiare, l'eliminazione di ogni ostacolo che impedisce l'accesso ai binari, la salita o la discesa dalle vetture, o la semplice permanenza all'interno delle carrozze.

Un altro emendamento dispone che, qualora la riduzione della mobilità non consenta ad una persona l'accesso ai servizi disponibili sul treno (e se il treno è sprovvisto di personale di accompagnamento), l'impresa ferroviaria potrà fornire servizi alternativi. Infine viene fissato che su tutti i treni dovrà essere consentito ai passeggeri con disabilità di portare con sé - in uno spazio appositamente previsto - carrozzine o altri ausili di cui potrebbe fruire una persona con una ridotta capacità motoria.

Altre considerazioni sono state messe a punto - con il contributo dell'European Disability Forum - nella Commissione sui diritti dei passeggeri marittimi, in cui si fa specifico riferimento ai diritti dei viaggiatori con disabilità. La discussione è in corso, e vedremo se i frutti saranno positivi, come quelli raggiunti nel regolamento europeo sul trasporto aereo. Prendano esempio alla Regione Lazio. Nelle 72 pagine delle linee guida del recente Piano regionale della Mobilità dei Trasporti e della Logistica approvato dalla Giunta non si fa MAI riferimento all'accesso ai trasporti da parte delle persone con disabilità. Data la situazione di disagio che quotidianamente vivono i cittadini disabili nella nostra Regione questa è a maggior ragione una carenza che deve essere considerata estremamente grave. Europa aiutateci!



L'aeroporto di Newark

GIÙ LE MANI DAI DISABILI

Pietro V. Barbieri (presidente Fish), **Salvatore Nocera** (vicepresidente Fish), **Mario De Luca** (portavoce Forum Regionale delle Disabilità), **Fabio Casadei** (presidente Ap Roma e Lazio)"

430 lavoratori con disabilità rischiano di perdere il posto di lavoro. Persone con disabilità motorie vere e prevalentemente gravi sulle quali il mercato del lavoro riversa lo stigma dell'improduttività. Persone che attraverso un impiego adeguato hanno dimostrato a se stessi, alla famiglia in cui vivono e alla collettività di poter competere con chiunque altro se vengono eliminati ostacoli fisici, strumentali e organizzativi. Persone la cui inclusione sociale è la più alta testimonianza della valenza di una società coesa che crea benessere per tutti, nessuno escluso. Tutto questo è messo in discussione da una campagna stampa che si è scatenata nell'arco di pochi giorni e ha colpito in maniera indiscriminata. È stato affermato che la gara per il ReCup regionale è orientata ad un solo concorrente perché chiede ai concorrenti di reperire una sede a Roma per lo svolgimento del servizio, di disporre di un fatturato almeno del 50% rispetto alla base d'asta e di impiegare il 30% dei lavoratori con disabilità e osa chiedere che siano assunti a tempo indeterminato. Una gara di 53 milioni di euro in tre anni potrà pur imporre qualche paletto per i lavoratori! La revisione ormai certa della gara non produrrà modifiche dei primi due punti. La Regione Lazio per caso de-localizzerà in India il Centro Unificato di Prenotazioni regionale per eliminare le annose liste di attesa per visite mediche ed esami diagnostici? Oppure affiderà una commessa di 17 milioni per anno a chi gestisce ora 200 mila euro? No di certo. Il tentativo sarà di eliminare o ridurre significativamente la quota di lavoratori con disabilità e contestualmente di precarizzarli. La Regione Lazio ricreerebbe le condizioni per l'emarginazione sociale di persone con disabilità che hanno raggiunto autosufficienza ed autodeterminazione. Gli effetti collaterali sarebbero devastanti: la criminalizzazione di una gara pubblica che prevede quote importanti di lavoratori con disabilità non precarizzati dà fiato alle imprese private per ritenere assistenziale l'occupazione di lavoratori con disabilità e giustificare la pratica dell'evasione dagli obblighi normativi di assunzione di persone con disabilità.

Complimenti alla stampa e alla politica che tanto si spende a favore dei cittadini più svantaggiati! In beneficenza stracciona che sotto Natale è assai comoda. Ma, viene naturale chiedere, dov'è finito il vostro impegno nel restituire dignità ad ogni vita, nel garantire una vita piena e lo sviluppo della personalità?

La Cooperativa Capodarco ha rappresentato un modello della strategia che ha reso protagonista della propria vita le centinaia di persone con disabilità che vi lavorano oggi e almeno altrettante che vi hanno lavorato in passato, e

BUFERA SU CAPODARCO

La Cooperativa, con una storia quarantennale fatta di integrazione sociale e lavorativa delle persone con disabilità, è al centro di polemiche e strumentalizzazioni politiche. A scatenare la bagarre il bando per l'assegnazione del servizio ReCup

Federico Gabriele

L'appello riportato qui in colonna e diffuso via e-mail in pochi giorni ha ricevuto decine di adesioni, da parte di singoli e soprattutto di associazioni di persone con disabilità di tutta Italia. C'è stato persino uno striscione di solidarietà con i lavoratori della cooperativa esposto in curva sud durante la partita Roma-Palermo del 17 dicembre! Alla fine il bubbone sanità della nostra regione - scandali, truffe, manovre politiche, bilanci col buco, piani di risanamento, tagli e riforme - ha toccato di nuovo il mondo della disabilità, dopo i centri di riabilitazione mangiasoldi di Lady Asl dai quali tutta la vicenda ha avuto inizio.

Stavolta però sotto accusa è finita la giunta di Piero Marrazzo, e gli accusatori - generando sospetti di strumentalizzazioni - vengono dalla stessa maggioranza che la sostiene. I disabili oltre che vittime si trovano anche nello scomodo ruolo di indagati dalla magistratura, col rischio di perdere il lavoro. Ma vediamo i fatti, che riassumiamo dalle cronache apparse sulla stampa nelle ultime settimane; cominciando con la storia del Cup e del suo creatore.

La Capodarco è una cooperativa sociale - cioè che comprende almeno il 30% di soci lavoratori svantaggiati (disabili, ex carcerati, tossicodipendenti, ecc.) - nata nel 1975 all'interno della Comunità di Capodarco, proprio per l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Nel corso degli anni, ormai indipendente dalla comunità, è diventata una realtà economica forte di 1500 lavoratori, che fornisce servizi per enti pubblici e privati. Nei primi anni '90 la cooperativa sviluppa per la Asl Rm C il primo sistema di prenotazione telefonico centralizzato per le visite specialistiche e gli esami diagnostici, il Cup, che si rivela subito molto efficiente. Nel 1999 il sistema viene



Pietro V. Barbieri e Mario De Luca, tra i firmatari dell'appello in colonna

che oggi grazie a quell'esperienza si sono ricollocate autonomamente. Senza cedimenti a forme pietistiche di ricerca di commesse, ha cercato un proprio mercato ove lavoratori con disabilità potessero essere competitivi. L'ha praticato sotto le giunte di centro, di destra e di sinistra con ostinazione. A Piero Marrazzo, alla Giunta Regionale che guida e alla maggioranza che la sostiene, chiediamo di non cedere un passo



Una manifestazione per i diritti delle persone con disabilità

acquisito dalla Farmacap, cioè dalle farmacie comunali di Roma. Infine, nel 2002, è la giunta regionale di centrodestra presieduta da Francesco Storace che, per 10 milioni di euro, affida alla coop Capodarco la gestione del servizio ReCup per tutto il territorio laziale (55 distretti sanitari e 7 aziende ospedaliere).

Nel 2006 occorreva rinnovare il servizio - che proprio in una dimensione regionale ha mostrato la sua efficacia sia per gli utenti che per la sanità laziale - e ad aprile l'assessore alla Sanità Augusto Battaglia (che pur tra i fondatori della Comunità non ha rapporti con la Cooperativa Capodarco) decide di farlo attraverso una gara, affidando la stesura del bando alla Lait (l'ex Laziomatica di Storace, società regionale per l'informaticizzazione). Ovviamente la Lait (il presidente

"Le persone con disabilità oltre che vittime si trovano anche nello scomodo ruolo di indagati dalla magistratura"

Edoardo Narduzzi) lavora a stretto contatto con l'assessorato (il direttore Silvio Natoli) per stilare le caratteristiche dei servizi in appalto, i requisiti dei partecipanti e la cifra che andrà al vincitore. A settembre il bando, per 53,4 milioni di euro in tre anni, appalta il servizio ReCup precedente, ma

anche un suo sviluppo per la gestione dei posti letto, della guardia medica, della reperibilità di pediatri e medici di base, dell'assistenza domiciliare e dei ricoveri nei centri riabilitativi, oltre a

campagne di screening e prevenzione. Viene richiesto a chi dovrà erogare questi servizi di avere una serie di caratteristiche, tra le quali - come accennato nell'appello - queste: essere una cooperativa sociale con almeno 300 lavoratori (dei quali 100 disabili) assunti a tempo indeterminato, avere una sede a Roma, avere un fatturato di almeno 30 milioni di euro.

A fine novembre, alla scadenza del bando cui partecipa solo la coop Capodarco, scoppia lo scandalo mediatico e politico: il consigliere regionale di maggioranza

Alessio D'Amato (del gruppo Ambiente e Lavoro, due consiglieri) presenta due esposti al Garante per la Concorrenza e alla Commissione europea, oltre ad un'interrogazione urgente al Consiglio regionale. Sostiene l'illiceità del bando, che sarebbe stato costruito apposta per escludere ogni concorrente della Capodarco, nella quale l'assessore Battaglia avrebbe interessi come fondatore della Comunità 40 anni fa. Da allora si sono susseguite difese, ulteriori accuse, pentimenti, testimonianze, manifestazioni e l'intervento della Procura che - nelle forse inopportune vesti dei magistrati che già si occupano delle indagini su Lady Asl e le truffe della sanità laziale, Giancarlo Capaldo e Giovanni Bombardieri - ha aperto un'inchiesta per gara irregolare.

Il primo, brutto, risultato concreto di tutta questa vicenda è stato l'annullamento della gara e la proroga provvisoria del servizio ReCup fino al 30 giugno 2007. Intanto l'ad della Lait Narduzzi si è dimesso, affermando di avere avvertito per tempo la giunta della possibile irregolarità della procedura scelta per la gara. Battaglia difende se stesso e la Capodarco sottolineando, giustamente e concretamente, l'unicità ed il valore del servizio ReCup e della struttura che lo ha creato e gestito finora, e che nei prossimi anni verrebbe a costare meno di quanto speso dalla giunta Storace.

Le indagini, le testimonianze e purtroppo anche le polemiche e le strumentalizzazioni politiche vanno avanti, così come per ora il buon lavoro dei soci della cooperativa, disabili o no. Ci auguriamo che non siano proprio loro - oltre gli utenti della sanità del Lazio - a pagare alla fine. Se proprio vogliamo combattere le eternalizzazioni e la precarietà una soluzione c'è: assumiamo tutti in Regione! P.S. Nei giorni scorsi il presidente Marrazzo ha ribadito "di voler sostenere con ogni mezzo l'integrazione delle persone disabili nel mondo del lavoro, sottolineando il ruolo e il valore della cooperazione sociale".

L'APPELLO DELLA COOP

Al Pres. della Repubblica Italiana Giorgio Napolitano, al Presidente del Senato Franco Marini, al Pres. della Camera Fausto Bertinotti, al Pres. del Consiglio dei Ministri Romano Prodi e a tutti i suoi Ministri, ai Pres. delle Regioni e delle Province Autonome, ai Pres. delle Province, ai Sindaci dei Comuni, a tutti gli Amministratori delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere, ad ogni altra Istituzione, e a tutti/e i/e cittadini/e
CHIEDIAMO di dare una risposta inequivocabile alla domanda: "è un requisito o no dare lavoro ai portatori di handicap?"

CHIEDIAMO un sì pieno e convinto, che alle parole seguano i fatti: tutti coloro che per la carica pubblica che ricoprono sono nella condizione di applicare l'articolo 52 del Dlgs 163/2006 si impegnino a farlo.

CHIEDIAMO la possibilità di costruirci un lavoro dignitoso, un diritto sancito dalla Costituzione ma negato a volte dall'indifferenza della Pubblica Amministrazione. Per ognuna delle 2.000 cooperative sociali ci sia almeno un bando a cui poter partecipare: che preveda l'applicazione del relativo contratto Nazionale di Lavoro.

L'AP LASCIA LA CONSULTA

L'Associazione Paraplegici ha deciso di presentare le dimissioni dalla Consulta Regionale del Lazio per i problemi della disabilità e dell'handicap. La decisione è seguita alla delibera dell'Ufficio di presidenza che ha delegato le questioni della mobilità ad una persona competente, ma secondo i membri del direttivo dell'Associazione non compatibile con quel ruolo

a cura di G. G.

In una lettera del 7 Dicembre, indirizzata alla Consulta regionale per la disabilità e l'handicap ed al suo presidente, il prof. Bruno Tesca, l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ha espresso il proprio disappunto per la deliberazione dell'Ufficio di presidenza della Consulta del 4/10/2006; un provvedimento questo che avrebbe conferito al sig. Venturini l'incarico di interloquire con le istituzioni regionali per le questioni attinenti al diritto alla mobilità delle persone con disabilità.

"Nel totale rispetto della persona e della sua competenza - scriveva Fabio Casadei, presidente dell'Ap - si ritiene questa delibera un atto poco fondato, in quanto il sig. Venturini non è né persona con disabilità né familiare, ed è titolare della ditta Guidosimplex e Tecnodrive, leader regionale e nazionale nella produzione e distribuzione di ausili per la guida e per il trasporto accessibili". Venivano quindi sollevati due problemi: il primo legato al rispetto del principio ispiratore del movimento internazionale per i diritti delle persone con disabilità che recita "Nulla su di Noi senza di Noi" (in cui la l'Ap si riconosce pienamente), l'altro all'evidente conflitto di interessi della persona scelta a ricoprire questo ruolo di rappresentanza politica a livello regionale. "Nes-

sun rappresentante dell'Associazione paraplegici parteciperà al Gruppo Mobilità della Consulta in quanto l'Associazione ritiene che il diritto alla mobilità debba essere rappresentato da persone con disabilità esperte e scerri da interessi imprenditoriali".

“Nel totale rispetto della persona e della sua competenza si ritiene questa delibera un atto ingiustificato”

A questa lettera sono seguite le risposte del presidente della Consulta Bruno Tesca e del signor Venturini, attese

ma interessate a cogliere niente più che degli attacchi personali nelle invece più serie questioni poste in ballo dall'Ap. Solo due appunti, per non cadere nel medesimo errore. Credo sia necessario ricordare che membri dell'Ap, nel momento in cui veniva sollevato questo caso, partecipavano attivamente ai lavori che a New York hanno portato all'approvazione in Assemblea Generale della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità; proprio sui diritti quindi i membri dell'associazione non accettano lezioni moraleggianti dal sig. Venturini, il cui impegno è come già affermato è apprezzato e rispettato. "Secondo il suo pensiero - scrive Stefano Venturini riferendosi a Casadei - tutti coloro che fanno volontariato in tutto il mondo, che sono impegnati nel sociale, che lavorano per dare dignità e pari opportunità alle persone in difficoltà, disabili e non, dovrebbero essere fermate; que-

sto atteggiamento non funziona". Infatti. Non funziona. Il pensiero non è affatto questo. Come rappresentanti di cittadini che hanno vissuto e vivono il peso dell'esclusione sociale, dovuta anche al fatto che chi aveva diritto a parlare per loro erano in genere medici ed operatori, "Nulla su di Noi senza di Noi" non rappresenta uno slogan vuoto, ma significa che l'empowerment e la partecipazione sono il modo per superare marginalizzazione e discriminazione. Tra persone discriminate a persone che discriminano la differenza non è da poco. Riguarda Bruno Tesca la seconda considerazione. "Garantire il diritto alla mobilità - scrive - è una questione molto più impor-

“L'Associazione Paraplegici comunica le proprie dimissioni decise all'unanimità dal Consiglio del 20/12/2006”

te di meschine insinuazioni". C'è da augurarsi una eccessiva verve, spesso stimolante, abbia fatto momentaneamente perdere di vista al prof. Tesca i destinatari della sua lettera, la cui storia ed i principi che l'hanno caratterizzata dovrebbe ben conoscere. A questo scambio di opinioni non è comunque seguito dibattito, né la questione è stata rilanciata nelle sedi opportune; le istanze presentate dall'Associazione sono cadute nel vuoto. Pertanto l'Ap, considerando quanto accaduto un fatto di estrema gravità, ha deciso di abbandonare la Consulta,

come comunicato in questa lettera:

"Vista l'assoluta disattenzione al problema posto dalla nostra Associazione sulla nomina effettuata dal direttivo della Consulta del 4/10/2006 del sig. Venturini a responsabile per la revisione del piano dei trasporti regionali e per i taxi accessibili; visto che tale decisione ci sembra del tutto inopportuna come già esplicitato, in quanto il sig. Venturini è titolare di un'azienda commerciale, quindi con scopo di lucro, che si occupa di allestimenti per guida e trasporto di mezzi per disabili; visto che la Consulta regionale del Lazio non rileva alcuna conflittualità nelle cariche l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio onlus

comunica le proprie dimissioni decise all'unanimità dal Consiglio del 20/12/2006 dalla Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap. Detto ciò ribadisco il rispetto per il sig. Venturini, il quale evidentemente ha ritenuto

il nostro intervento un attacco personale; cosa assolutamente falsa ed iniqua se si coglie l'alto profilo a cui si fa riferimento. Rispetto dovuto alla sua persona ed al suo lavoro con il quale - come noi tutti ben sappiamo - ha dato e dà la possibilità a tantissime persone con disabilità che, pagando profumatamente - hanno risolto il problema della mobilità".

USU, UN PERCORSO ADEGUATO

Sergio Spadi

Il 2 e 3 febbraio l'aula magna del CTO di Roma ha ospitato il corso teorico-pratico

"Trattamento globale della persona con lesione midollare nella fase post-acuta e di stabilizzazione degli esiti". Come si leggeva nel programma l'obiettivo che il corso si prefiggeva era quello di approfondire le competenze degli operatori sanitari attivi non solo nell'ambito delle Unità Spinali Unipolari, ma anche in tutte le Unità operative a cui afferiscono le persone con lesione midollare.

A seguito quindi del corso tenuto l'anno precedente sugli interventi in fase acuta della persona con lesione midollare quest'anno l'attenzione è stata focalizzata sulla fase post acuta. Il dott. Claudio Pilati, primario dell'Unità Spinale Unipolare di Roma e responsabile del corso, ha scelto di suddividere le due giornate separandole in un momento assembleare per la mattina, ed in una fase prettamente pratica nel pomeriggio. Gli argomenti trattati hanno riguardato le tematiche tipiche di iniziative del genere: dalla problematica respiratoria al dolore, dalla spasticità alle piaghe da decubito, dalla vescica neurologica all'alvo neurologico, dalla fase di scelta ausili fino al disbrigo delle pratiche amministrative. Dal progetto riabilitativo globale fino al ruolo del consulente alla pari.

Al di là di questo schema che si può ormai definire classico, non sono però mancati aspetti inediti. In primis la forte motivazione con cui hanno partecipato tutti gli specialisti coinvolti, appartenenti con poche eccezioni, quasi tutti al CTO, e che hanno messo in rilievo come gli interventi sul paziente sono chiaramente individuati secondo una procedura standardizzata a livello internazionale e la padronanza di cui detti specialisti sono in possesso. Il secondo punto messo in evidenza è stato la sottolineatura del come tutto il sistema CTO-USU possa garantire un percorso adeguato al paziente con lesione midollare in tutte le sue fasi. Non sono mancati di conseguenza gli accenni all'attualità, in particolare alla difficile situazione della Sanità regionale, e sul futuro non solo dell'USU, ma del CTO stesso. Ultimo particolare non trascurabile è che la effettiva partecipazione di corsisti provenienti da altre realtà ospedaliere e riabilitative ha messo in evidenza come elementi del trattamento globale del paziente, per noi scontate, siano sconosciute in queste realtà, e perciò hanno dato atto, in tutte le tipologie di intervento, di una indiscutibile preparazione. Il percorso terapeutico all'interno della struttura unipolare è chiaramente stabilito: al reparto afferiscono pazienti con lesione midollare come danno di base, per tutto il tempo necessario alla stabilizzazione degli esiti ed alla scelta degli ausili, non pazienti con patologie complesse, che prevedono interventi a lungo termine. Come consulente alla pari il mio parere è che l'azione dell'Ap in questo direzione debba essere mantenuta e rafforzata.

RUOTE A FOLLE

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

Dispaccio Ansia: "Ritrovata a Roma una antica linea di Filobus che collegava l'antica città etrusca Fidenae con la Stationem Terminis, principale stazione di Posta romana del IV secolo A.C. La linea, denominata XC (novaginta), passava attraverso i borghi: Serpentarium, Tufellum, Monte Sacrum, poi risaliva la via Nomentana e attraversava Portam Piam. L'opera, come alcuni documenti ritrovati attestano, rappresenta la prima risposta ai problemi di inquinamento, all'epoca dovuti agli escrementi degli animali predisposti al traino dei carri e delle bighe che ingolfavano le vie dell'Urbe. Il filobus era costituito da lunghi carri agganciati ad un complicato sistema di corde controllate da arganelli, tese su alti pali predisposti ai lati del percorso.

Le corde erano movimentate da schiavi inerpicati sugli stessi pali, che tirando a forza di braccia le corde, trascinavano il filobus. Il sistema, certamente geniale, procurava però molti problemi ai pedones che transitavano ai lati della strada, oggi diremmo "sui marciapiedi", essi infatti, trovandosi il cammino sbarrato dai pali, erano costretti a camminare al centro della carreggiata rischiando di essere investiti dagli stessi filobus o dai carri e dalle bighe che sfrecciavano a caval battente.

Una cosa che oggi non sarebbe certo capitata, vista la sensibilità culturale e sociale che si è formata intorno ai temi dell'accessibilità e dell'abbattimento delle barriere architettoniche, e vista l'attenzione che i politici e i progettisti contemporanei, tenendo presente tali presupposti, pongono nel realizzare le opere pubbliche. Noi, tanto per scherzare, ben sapendo che mai potrebbe capitare, abbiamo voluto immaginare una situazione come quella descritta ambientata ai giorni nostri. La vignetta illustra tale improbabile evenienza: il filobus, spinto da energia elettrica fornitagli da fili tesi alla sommità di pali innalzati al centro dei marciapiedi, per restare fedeli all'originale lo abbiamo chiamato 90 (novanta), e abbiamo immaginato che partendo da Largo Labia, nella moderna Fidene, raggiunga l'attuale Stazione Termini. Non preoccupatevi è solo per ridere.



IL CELIBATO DEI SACERDOTI

Cesare Milaneschi

Mons. Emmanuel Milingo, già arcivescovo di Lusaka (Zambia) e noto come guaritore ed esorcista, è balzato recentemente alle cronache per alcune scelte curiose: il matrimonio con Maria Sung presso la Chiesa dell'Unificazione fondata da Sun Myun Moon, il suo porsi alla guida del movimento "Married Priests Now" (Prete sposati subito), e infine, lo scorso mese di settembre, l'ordinazione a vescovi di quattro preti sposati.

Il Vaticano, che dopo un primo pentimento lo aveva segregato presso un'istituzione religiosa a Zagarolo, ha reagito comunicando prima che quell'ordinazione comportava la scomunica, e a metà novembre, in un incontro dei capi-dicastero, ha ribadito "il valore della scelta del celibato sacerdotale".

Mons. Milingo da parte sua aveva provocato questa affermazione, con una lettera al papa e ai vescovi degli USA dove si trova attualmente, in cui chiedeva che vescovi e preti sposati fossero "reinserti nel ministero", con la minaccia che "una nuova chiesa cattolica" si sarebbe formata, "con o senza la vostra benedizione". Il messaggio di Milingo e le sue scelte possono apparire curiose, ma il problema che pone è tutt'altro che inutile. Infatti, contro circa 500.000 preti in attività pastorale, si contano circa 150.000 preti sposati, dei quali 30.000 si sono sposati negli ultimi dieci anni. Circa 9.000 preti sposati chiedono ora di essere riammessi nel servizio pastorale.

Il Vaticano reagisce con direttive diverse, ma convergenti. Nei confronti di Milingo chiede che gli USA non gli rinnovino il visto di soggiorno, per privare il vescovo ribelle della possibile risonanza delle sue azioni in questo Paese. Verso i preti che chiedono la riammissione nel servizio pastorale, si studiano misure restrittive per rispondere positivamente alla richiesta, senza però mettere in discussione la struttura dello stato clericale: ritorno alla disciplina cattolica, fine dei rapporti coniugali, liberazione da vincoli e obblighi verso i figli. In ogni caso, di fronte alle dimensioni del fenomeno e alla carenza attuale dei preti, qualche responsabile della Curia romana, come il cardinale Claudio Hummes Prefetto della Congregazione del Clero, ricorda che fino al Medioevo i preti erano sposati, e che la chiesa è anche oggi "un'istituzione che cambia quando deve cambiare", anche se la fine del celibato del clero non è ancora un problema posto all'ordine del giorno.

I preti sposati non sono comunque il problema più grave per il Vaticano. I preti pedofili costituiscono certamente un dramma più increscioso. Il fenomeno ha assunto dimensioni impressionanti. Alcuni dati: in Irlanda, negli anni dal 1945 al 2004 sono stati processati ben 105 preti per abusi sessuali su minori di 18 anni; nello stesso periodo negli USA, su un totale di 110.000 preti diocesani, ben 4.392 hanno commesso abusi

UN NUOVO APPROCCIO

Il Centro per l'autonomia di Roma è dalla sua istituzione un punto di riferimento imprescindibile per le persone con lesione midollare. Nel corso degli anni i servizi si sono gradualmente aperti anche ad altre patologie. Il punto della situazione in un'intervista con Patrizia Sperlongano, coordinatrice del Centro

a cura di G. G.

In questo numero del Notiziario si può leggere di un'importante presenza di spazi dedicati all'età evolutiva sia ad Handimatica che al Rehacare. Nel Cpa di Roma sono aumentati di molto gli accessi legati ad interventi di questo tipo?

Il numero di bambini che si è avvicinato al nostro centro si sta effettivamente incrementando, per due motivi in particolare: nel corso del tempo sempre più dipartimenti materno-infantili sono venuti a conoscenza dei nostri servizi, ed ha inoltre contribuito significativamente il passaparola tra genitori.

Un aumento di accessi a cui è corrisposta una evoluzione dei trattamenti?

In passato la richiesta principale per cui ci si avvicinava alla nostra struttura era legata alla scelta della carrozzina, e quindi in particolare al passaggio dal passeggino alla carrozzina manuale. Già durante il primo colloquio, e successivamente nel corso del trattamento, abbiamo rilevato tutta un'altra serie di difficoltà che i genitori incontravano, per esempio, nelle attività di vita quotidiana. Molto spesso infatti ci sono bambini attorno agli 8-10 anni la cui funzionalità non è del tutto limitata e che potrebbero partecipare attivamente all'igiene personale o alla vestizione, ma ai quali i genitori non danno questa opportunità un po' per fretta, ma più spesso a causa di un'altri motivi.

Cioè?

A volte il genitore di un bambino con disabilità tende a non percepire il fattore crescita, trattando il proprio figlio come una persona che ha bisogno di cura perenne. Di conseguenza anche l'adolescente si appoggia a questo aiuto, fino ad arrivare poi a pretenderlo. E quello che noi cerchiamo di fare è proprio cercare di correggere questo atteggiamento.

Questa evoluzione ha portato dei cambiamenti nella gestione dei servizi del Cpa?

sessuali su minori; in Italia dal 2000 ad oggi si sono avuti ben 50 casi di preti sotto inchiesta per lo stesso motivo. Tra questi numerosi casi, alcuni sono particolarmente gravi, come quello di don Pasquale Bertagna, ordinato prete ad Arezzo nel 2000, che ha confessato ai giudici di aver abusato di trentotto minorenni, fra i quali le autorità di polizia hanno riscontrato diciannove conferme. Di fronte a questo fenomeno, la parola d'ordine di Benedetto XVI è "tolleranza zero", ripetuta in più occasioni. Ma la severità non risolve il problema alla radice. C'è da chiedersi perché delle persone che hanno scelto di dedicarsi ad annunciare e a testimoniare il messaggio evangelico dell'amore giungano poi a violentare la vita sessuale ed affettiva di tanti giovani, disturbando gravemente la

Cambiamenti radicali. Il primo si è avuto con l'apertura a patologie diverse dalla lesione midollare. Già a partire da questo step gli operatori hanno dovuto spostare il baricentro delle loro attività, ed acquisire nuove conoscenze attraverso momenti di formazione ed autoformazione.

In che ambito dei servizi avete riscontrato le maggiori criticità?

In special modo nelle attività dei consulenti alla pari. La maggior parte di loro sono operatori con para e tetraplegia, e rapportarsi a

persone con una patologia complessa e con decorso progressivo ha richiesto uno scarto importante rispetto al lavoro che erano abituati a portare avanti.

Dopo questo step?

Abbiamo preso conoscenza del trattamento da praticare in presenza di patologie differenti dalla lesione midollare; sono arrivati poi bambini, con i quali si faceva in principio solo un trattamento relativo alla postura. Con l'evolversi del Centro e con la presa di coscienza che il Cpa non solo dovesse soddisfare la richiesta, ma dovesse cercare di mettere a disposizione della persona tutti i servizi operativi nella struttura è cambiato anche l'atteggiamento rispetto l'età evolutiva. Quindi si è andato ad indagare ad esempio sul modo in cui veniva gestita l'assistenza, o su quanto i bambini venivano coinvolti nelle attività di vita quotidiana. Si è presa in considerazione anche la scuola, e cioè il modo in cui il ragazzo viene coinvolto nel lavoro di gruppo, ed il perché questo non accade. Abbiamo rilevato che la maggiore difficoltà del personale docente e non docente era ed è quella di avere a disposizione l'ambiente giusto affinché il bambino poi possa partecipare attivamente. Sono arrivati dei bambini che potevano tranquillamente manovrare una carrozzina elettronica che invece erano sul passeggino, e questo limitava quasi a zero le attività.

L'ambiente è stato l'unico

loro personalità.

Prima constatazione: questi preti hanno perso quel valore positivo dei rapporti umani al quale mirano tutte le persone normali. Le loro esigenze affettive (etero o omo-sessuali) potrebbero esprimersi molto più serenamente in altri rapporti umani, da vivere senza violenza.

Seconda constatazione: Milingo e i preti pedofili hanno qualche elemento in comune, ma giungono a conclusioni molto diverse. Entrambi hanno fatto scelte di vita in nome di una vocazione al servizio di Dio e del prossimo: Milingo ha reclamato il diritto al matrimonio per i preti, senza evidenziare le contraddizioni interne alla struttura clericale, dove il carrierismo e la furbizia prevalgono sempre sulla fraternità e sull'amore, e stanno all'origine di

ostacolo ad una piena integrazione scolastica degli alunni riscontrato?

No, avevamo un grosso ritardo rispetto alla comunicazione, e di conseguenza molte difficoltà ad essere utili alla scuola ed alla famiglia. Con l'introduzione del nuovo servizio degli ausili tecnologici ed informatici si è potuta colmare questa lacuna. Per cui adesso possiamo veramente parlare di un trattamento a 360 gradi, nel senso che prendiamo in considerazione tutto l'ambito in cui il bambino si muove, e tutte le difficoltà che incontrano sia i bambini che le famiglie.

Come si articola il servizio?

L'utilizzazione di ausili tecnologici ed informatici può essere declinata sulla comunicazione, cioè quando abbiamo un bambino che non presenta alcun disagio cognitivo, ma solo un problema di comunicazione. In questo caso si fa una consulenza per utilizzare gli ausili tecnologici ed informatici più funzionali a facilitare la comunicazione. In altri casi invece il problema può essere di carattere cognitivo, per cui si cerca di prendere in considerazione quali sono le strategie comunicative che questo bambino può avere utilizzando la maturità di quel momento.

C'è un range di strumenti presente al Centro che gli utenti possono testare?



Patrizia Sperlongano (sulla destra) nel corso di un colloquio

tante crisi di solitudine e alla necessità di un rapporto affettivo; i preti pedofili - che non sono violenti per natura, altrimenti non avrebbero scelto per sé una missione basata sul messaggio evangelico - non hanno gestito in modo sereno la loro affettività, e non hanno capito che non si può compiere nessuna missione pastorale senza serenità e senza amore.

Tuttavia, il potere della gerarchia è ancora molto forte presso l'opinione pubblica, dove sono ancora presenti giudizi molto negativi verso lo "spretato" che per coerenza personale ha lasciato lo stato clericale, mentre il pedofilo è ritenuto ancora prete anche se peccatore, cioè figura ancora capace di mediare il sacro.

In contrapposizione a questi fatti,

Si, su questo ci stiamo dando molto da fare, ma non è una questione semplice. Mentre per gli ausili alla postura, inclusi nel nomenclatore tariffario, c'è una grossa commercializzazione ed è più facile per le ditte espandere questo tipo di mercato, c'è invece poca attenzione per tutti quegli ausili che devono essere acquistati direttamente dalle persone. Per cui gli ausili per la comunicazione un po' per la difficoltà tecnica (una volta che si dà un dispositivo informatico c'è bisogno anche di consulenza tecnica), un po' perché devono essere comprati direttamente dalla famiglia hanno poco mercato, e quindi anche il reperimento per le prove è più difficile.

“Cercheremo di incrementare sempre più il parco ausili”

Niente prodotti in conto visione?

Pochissimi. Stiamo cercando di incrementare il rapporto con alcune ditte, ma intanto abbiamo già acquistato molti ausili, e cercheremo sempre più di incrementare il parco ausili tecnologici informatici per avere poi a disposizione nuovi strumenti per le prove. La strategia utilizzata è la stessa di tutti gli altri tipi di ausili: prima si fanno le prove, poi si procede nella scelta, ed infine si procede con il training di addestramento.

Un monitoraggio di queste attività è già stato attivato?

Ci stiamo appunto lavorando, ma abbiamo indicazioni più che soddisfacenti.

mi è tornato alla memoria l'esempio di sincerità e di coraggio di Rosanna Benzi, la donna deceduta a circa quaranta anni dopo averne passati quasi trenta in un polmone d'acciaio presso l'ospedale S. Martino di Genova. La sua autobiografia (Il vizio di vivere, ed. Rusconi, Milano 1984) sta lì a ricordare ancora la libertà in cui visse: la sua capacità di rapportarsi agli altri anche dalla sua condizione di immobilità, la sua serenità nel rivendicare e nel comunicare il proprio diritto ad una esperienza di vita affettiva... Un insieme di elementi che costituiscono l'esempio di quel coraggio che sarebbe necessario a tutti coloro che non sanno esprimere la loro vitalità e il loro bisogno di affetto altro che con la meschinità della violenza.