

# 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 2

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Giugno-Ottobre 2007

## L'EDEN NON È QUI

P.V.B.

Interessante film Sicko. Come sempre Michael Moore è graffiante e al contempo inflessibile. Nessuno sconto infatti per le assicurazioni che gestiscono la salute degli statunitensi che sarebbero peggiori persino del sistema pubblico castrista di Cuba martoriato da un embargo decennale e da un'economia senza libertà di intrapresa. È incredibile assistere persino ai soccorritori a Ground Zero, gli eroi dell'11 settembre 2001, senza assistenza sanitaria per malattie gravi e permanenti contratte proprio in quella situazione, che li costringono a rinunciare al lavoro e alla casa. A fronte di una crescita smisurata degli utili delle compagnie assicurative e dei guadagni dei loro top manager. Terribile. Ho provato fastidio però rispetto alle esaltazioni del Canada, dell'Europa e di Cuba. Tutto orrendo negli Usa e tutto fantastico in Europa. Beh, da chi per 20 anni ha lottato per il diritto alla salute per i lesionati midollari in Italia, tuttora negato, posso dire che l'Eden non è qui, neanche in tutta Europa. Negli Stati Uniti i direttori sanitari competono per evitare cure ai pazienti negandone l'accesso con motivazioni che sarebbero comiche se non fosse per la tragedia di malattie che diventano croniche e che addirittura portano al decesso. In Italia i direttori generali, quelli sanitari, e gli assessori non realizzano nemmeno i servizi adeguati. Negano le cure in altri modi, più subdoli, nel nome del mantenimento delle baronie o delle strutture convenzionate. E questo non riguarda solo la lesione midollare.

Questioni che in occasione dell'uscita del film neanche i commentatori più critici del sistema hanno avuto l'acutezza di sollevare. La carenza degli investimenti è come sempre individuata come causa unica delle problematiche della sanità. E tutto quello che ha portato la Regione Lazio a quel pauroso "buco" proprio in quell'ambito? Storia buona per un ipotetico sequel europeo.

## I MODI DELLA POLITICA

**Sollecitato sull'opportunità di costituire una coalizione politica che facesse del diritto a guarire la sua ragione sociale il vice-presidente della Faip traccia una mappa di azioni e priorità di un movimento che possa essere davvero in grado di incidere sull'agenda dei governi**

Pietro Vittorio Barbieri

Sono emerse alcune considerazioni in questi mesi sull'ipotesi di "un partito per guarire". In maniera molto pragmatica, analizziamo le possibilità elettorali: in una stima per eccesso, i lesionati midollari sono in Italia circa 70 mila persone; aggiungiamo per esempio anche la spina bifida e si arriva a 100 mila persone e potenziali elettori. Se comprendiamo anche tre componenti familiari raggiungiamo se va bene 400 mila persone, che sparse sul territorio non eleggono nessuno, se confrontate ai 48 milioni di elettori. Dovremmo concentrarli in tre collegi elettorali della dimensione dell'intero Molise per far eleggere almeno due deputati ed un senatore. Ciò a patto che tutti i lesionati midollari votino compatti e cambino residenza.

Il dubbio sorge spontaneo: perché dovrebbero abbandonare il voto tradizionale di destra o sinistra che corrisponde a idealità, classi sociali, ed interessi di vita quotidiana e di progetti realizzabili, anche opportunistici? In cambio di cosa? Della speranza o di qualcuno che è convinto che vi sia un complotto contro la speranza?

Il messaggio che dovrebbe convincere a questo abbandono è rappresentato dalla speranza negata, sottintendendo che per restituirla sarebbe sufficiente eleggere un paio di parlamentari; dopo di che cosa fare quando è chiaro a tutti gli elettori che anche partiti di massa non riescono in democrazia a riformare o controriformare - a secondo dei punti di vista - gli assetti sociali, economici e culturali che si sono stratificati?

Non regge neanche un ragionamento più ampio, basato su di una coalizione dei malati, perché anzitutto si riuscirebbe a malapena a mettere

assieme associazioni di persone con disabilità, malattie rare, e malattie croniche. Anche la *grosse coalition* degli invalidi civili è fallita perché gli interessi sono diversificati quanto i bisogni e le aspettative. Su circa 4 milioni di persone con disabilità i 2 terzi sono anziani che hanno a cuore sopravvivere il più a lungo possibile. Gli altri in larghissima misura reclamano il diritto all'assistenza, all'educazione, al lavoro ed alla vita indipendente. Questi ultimi sono stanchi di promesse di guarigione che hanno perseguito per anni con i

viaggi della speranza in tutto il mondo. Aspirano a migliorare la qualità della vita nello stato in cui sono.

Altra cosa invece è parlare di diritto alla guarigione e di

inserirlo nell'agenda politica dei governi. Molte realtà associative si occupano del diritto alla sopravvivenza negato ancora oggi in molte regioni italiane. Questa è la loro priorità. Altre si sono dedicate alla ricerca per la natura progressiva della patologia, e questo rappresenta per loro il diritto alla sopravvivenza. Per le persone con lesione midollare, c'è ancora un quadro emergenziale nel nostro paese: l'aspettativa di vita dei lesionati midollari è ben al di sotto della media dei paesi occidentali. La classe clinico scientifica che ci si dedica è di dimensioni ridottissime perché poco conveniente rispetto a fare il dentista, il rianimatore o l'ortopedico. Siamo pochi, e la cultura dominante fino a pochi anni fa dettava che si morisse di piaghe ed infezioni incurabili.

È chiaro che vi sono due livelli del diritto alla guarigione e che il primo è propedeutico al secondo. Per far ciò è necessario allargare la comunità clinico scientifica che si occupa di

**“La validità della ricerca non è un problema solo italiano”**



Il Centro paraplegici di Nottwil, casa dell'ESCIF

noi, che prima di tutto sappia curare e poi sappia fare della ricerca degna di questo nome. Sottolineo la validità della ricerca perché da venti anni ne ho sentite di tutti i colori ed in ogni parte del mondo, a testimonianza che il problema non riguarda esclusivamente il parlamento italiano. Proprio per queste ragioni la nascita di una Federazione europea delle associazioni che tutelano i diritti delle persone con lesione midollare (ESCIF) è un grande passo in avanti affinché la comunità scientifica non sia autoreferenziale ed arroccata nel suo mondo. Bisogna

travalicare i confini nazionali perché i numeri non sono dalla nostra parte, e per far aumentare i fondi alla ricerca in ogni paese europeo, per affermare che i progetti siano transnazionali, e per evitare gli sprechi dei fondi europei.

Affinché il nostro paese partecipi a questo processo, è necessario aggredire un tema: le baronie universitarie. In tutto il mondo la ricerca si svolge essenzialmente in ambiti accademici. I nostri se ne fregano. Salvo qualche laboratorio isolato, il

resto sono soldi sprecati ed i cervelli fuggono. Siamo drammaticamente arretrati e questo non riguarda solo le lesioni midollari. È una battaglia politica che riguarda tutti i cittadini che pagano le tasse: i loro soldi in larga misura non contribuiscono ad una ricerca biomedica seria. E che dire poi dei baracconi pubblici vuoti, ma che accentrano gran parte delle risorse? E che dire degli istituti di ricerca a carattere scientifico che intercettano l'altra parte di risorse e non sono in grado nemmeno di fare una riabilitazione decente?

Queste sono battaglie politiche da portare in parlamento assieme a tutti gli interessati in un periodo medio-lungo, perché le incrostazioni della corruzione e del

consociativismo sono un po' più resistenti di una rappresentanza dal valore testimoniale. Intanto piccole battaglie settoriali si possono e si devono fare. Abbiamo ottenuto che le lesioni midollari siano considerate malattia rara e pertanto abbiano priorità nei finanziamenti per la ricerca. La politica si fa in tanti modi, anche dal basso.

**“La politica si fa in tanti modi, anche dal basso”**

## SAHARA MARATHON 2007

INCHIESTA

*Dopo Roma e NY l'Associazione Paraplegici ha voluto supportare una nuova esperienza atletica di rilievo internazionale. Un'iniziativa che ha unito ai principi dello sport e dell'inclusione il valore della solidarietà con il popolo Saharawi. L'ing. Stefano Rossi, che vi ha preso parte, ha tracciato un personale bilancio di questo evento* **pagine 6 e 7**

## ALL'INTERNO

*Resoconto dell'Assemblea Generale dei soci Ap* - **pag. 2**

*La conferenza stampa FAIP al Ministero della Salute* - **pag. 3**

*Analisi della recente Ley de Dependencia spagnola* - **pag. 5**

*I principi della resilienza* - **pag. 8**

*L'esperienza dei laboratori creativi del Tangram* - **pag. 11**

*Recup: interventi di P.V. Barbieri e M. De Luca* - **pag. 12**

# IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

a cura di G.G.

Nel pomeriggio del 16 Giugno 2007 si è svolta l'Assemblea Generale dei Soci dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, presso gli spazi esterni della sede di via Giuseppe Cerbara, in Roma. Il presidente Fabio Casadei ha dato avvio ai lavori con il suo intervento, in cui ha tracciato un quadro delle attività svolte nell'ultimo anno dall'Associazione, e sul ruolo e sulle prospettive della stessa per i prossimi mesi. A seguito della relazione del presidente, e del tesoriere, Sergio Spadi, si è proceduto alla votazione ed all'elezione del nuovo Consiglio direttivo, del Collegio dei revisori e del Collegio dei probiviri. In elenco vengono riportati i nomi degli eletti.

**Consiglieri:**  
 Fabio Casadei  
 Sergio Spadi  
 Enrico Tessitore  
 Giampaolo Facco  
 Venanzio Filieri  
 Vincenzo Falabella  
 Francesco Lamberto  
 Stefania Fulli  
 Genoveffa Guizzon

**Probiviri:**  
 Stefano Pisa  
 Luigi Falcone

**Revisori:**  
 Sabrina Subrizi  
 Garbiele Torcigliani

Dei nove consiglieri alcuni sono ben noti alla maggior parte dei soci, per le cariche ricoperte in precedenza, come il presidente Fabio Casadei, o per le loro attività prestate per l'Ap presso il Centro per l'Autonomia di Roma. Sergio Spadi - ad esempio - si occupa da anni di consulenza alla pari, presso il Cpa e l'Unità Spinale Unipolare del CTO di Roma; Enrico Tessitore è responsabile delle attività di officina, svolgendo inoltre il ruolo di consulente alla pari per le questioni attinenti all'automobilità; Stefania Fulli, attualmente impegnata nelle attività del Centro studi del Cpa, è anch'essa collaboratrice attiva dell'associazione, dove ha inoltre svolto attività di segreteria e front office; l'ing. Venanzio Filieri è socio dell'Ap da più di venti anni, mentre Giampaolo Facco, oltre che per il tempo che ha da sempre dedicato all'Ap, è molto apprezzato per una delle attività più dinamiche che lo coinvolgono: partecipa con l'associazione Baroni Rotti alla diffusione del volo ultraleggero tra persone con disabilità. L'avv. Vincenzo Falabella, nato a Ostuni nel 1972, e Jenny Guizzon, sono impegnati per i diritti delle persone con lesione midollare, sul loro territorio, rispettivamente Ostia e di Sabaudia, ed in tutta la regione. Infine il dr. Francesco Lamberto, laureato in Medicina nel 1977 e specializzato in medicina tropicale, con esperienze lavorative nei servizi territoriali ASL, in varie realtà, e presso il Poliambulatorio del Ministero degli Esteri; dal 1985 opta per l'attività di medicina generale convenzionata presso il Comune di Morlupo ove tuttora esercita, e partecipa attivamente alla vita politica della comunità.

# AP: UN LAVORO EGREGIO

In questo articolo il presidente dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ha fissato i temi che hanno animato l'intervento da lui tenuto in occasione dell'Assemblea Generale dei soci dell'Ap, svoltasi lo scorso 16 giugno

**Fabio Casadei**

Il diritto alla salute. In anni in cui morire a seguito di un trauma rappresentava un'eventualità non peregrina, e godere di una vita piena con le conseguenze di un trattamento inadeguato rappresentava una sfida tra le maglie di continui ricoveri, la possibilità di ricevere cure appropriate è stato l'obiettivo comune del movimento delle persone con lesione midollare. Il diritto alla salute quindi si è qualificato come principio costitutivo della Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, che si sarebbe concretizzato nel corso degli anni con l'apertura dell'Unità Spinale Unipolare del CTO "A. Alesini", e con il lancio del Centro per l'Autonomia di Roma. Acme di un'esperienza che ha vissuto la preoccupante parabola discendente degli scorsi anni, per vivere proprio in questi mesi un nuovo rilancio. La riorganizzazione del CTO, che prevede il completo riassetto dell'ospedale come Trauma Center, presume il ritorno agli originari 32 posti letto dell'USU da poco ristrutturata, senza escludere per il futuro un allargamento ulteriore, considerato il fatto che a Sud di Roma il nostro paese è completamente sprovvisto di reparti del genere. Allo stato delle cose è quindi possibile affermare che, in virtù del citato motivo per cui l'Associazione si è costituita, il suo lavoro lo ha fatto egregiamente. Ora emergono le nuove sfide, in un momento di cambiamento. Proprio a causa di un bacino di utenza così vasto sarà necessario riflettere su un allargamento delle collaborazioni. L'USU da sola non può fare fronte a tutto. Si dovrà ragionare sull'attivazione di sinergie con il CPO di Ostia e con tutte le strutture che siano in grado di trattare la persona con lesione midollare, con i distretti, con il territorio ed i medici di base; solo così si potrà istituire quel ponte ideale - cosiddetto life bridge - per un graduale reinserimento della persona nella vita della comunità.

Ma per avere un'idea chiara degli interventi mirati necessari, e per razionalizzare e spendere bene le risorse disponibili, è necessario che il governo attivi al più presto una serie di ricerche per avere ad esempio quei dati epidemiologici sulle lesioni midollari che non sono mai stati realizzati. Le questioni attinenti alla vita indipendente, in un'ottica di de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità e della diffusione dei servizi sul territorio, passano necessariamente per l'esigibilità del diritto all'assistenza indiretta. In questo ambito a Roma molto si è fatto negli ultimi anni, grazie al lavoro di persone come Dino Barlaam e dell'associazione che presiede, l'AVI. Resta parecchio da fare, soprattutto se si estende lo sguardo a tutto il territorio nazionale; ma possiamo contare su uno strumento fondamentale in più che possa supportare questa battaglia per una reale inclusione sociale: abbiamo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità recentemente firmata per l'Italia dal ministro Ferrero. Una volta ratificata dovremo contribuire a far recepire questo importante trattato nella nostra Regione. Accenno al buon lavoro svolto sul territorio dall'Ap, ed all'esempio dall'AVI. Un protagonismo che si è caratterizzato e rafforzato con la promozione di un'interlocuzione politica forte per mezzo delle Consulte regionali sulla disabilità e con la Fish Lazio, nei momenti in cui una voce unitaria e coesa si è resa necessaria, e quando è stato indispensabile ribadire che pur nelle difficoltà proprie di una Regione sommersa dai debiti sui diritti delle persone disabili non si può segnare il passo. Protagonismo sottolineato anche dalla presenza di persone come Ileana Argentin e Mario de Luca all'interno delle

istituzioni comunali e regionali, le cui candidature l'Ap ha sostenuto, in accordo con slogan "Nulla su di noi senza di noi" in cui il nostro movimento si riconosce. Un buon lavoro, se ci guardiamo alle spalle, con delle prospettive sfidanti. Tra queste l'ulteriore implementazione delle attività del Centro per l'Autonomia di Roma. Possiamo affermare a ragione che abbiamo creato un modello. Con il Cpa abbiamo dato una svolta rispetto a quelli che erano i canoni abituali di terapia, facendo sì che cambiasse un tipo di approccio orientato alla fisioterapia a vita. Tra due anni andremo verso l'accreditamento a livello sanitario del Cpa, e auspichiamo di avere una struttura adeguata. Siamo in contatto con i dirigenti del Municipio, che stanno studiando per un rinnovamento del quartiere di Tor Marancia. In questo progetto è prevista la demolizione della scuola accanto al Cpa, per far posto ad un Centro polivalente. Dopo un periodo di emparse le istituzioni hanno saputo riconoscere il ruolo svolto sul territorio dai nostri operatori, e la nostra struttura rientrerà nei lavori di restauro dell'area; noi abbiamo chiesto il raddoppio dei metri quadrati attuali. Con l'ormai prossimo accreditamento l'Associazione inoltre si troverà a fronteggiare alcune problematiche di tipo organizzativo, quali elaborare un differente modello di gestione, che sappia coniugare il ruolo dell'associazionismo - senza snaturarlo - con quello legato all'impresa, e per questo saranno necessarie alcune modifiche statutarie che verranno insieme condivise. Un momento di cambiamento, dicevo. E questo riguarda anche la Faip, alla cui costituzione l'Ap ha contribuito significativamente, e che in questi venti anni ha sempre supportato



Un momento della cena

nello sviluppo di politiche. Grazie anche ad una rinnovata attenzione da parte del ministro Livia Turco si aprono nuove prospettive per investimenti in ricerca e nel rilancio delle USU. Il 4 Aprile 2008, se tutti i protagonisti coinvolti riusciranno a calibrare la migliore delle strategie per riempire di senso questa iniziativa, potrebbe svolgersi la prima Giornata per le lesioni midollari. Non sfugge a nessuno l'impatto che potrebbe rivestire un evento del genere se ben organizzato, e anche su questo l'Ap dovrà impegnarsi nei prossimi mesi. Tutto ciò non dovrà comunque togliere slancio ad attività già ben collaudate, che insistono sul tempo libero ad esempio, come quelle legate alla struttura di Sabaudia, o le esperienze sportive ormai riconducibili a tre Maratone importanti che l'Ap sostiene, quali quella di Roma ovviamente, ma anche quella di NY e la Sahara Marathon. Infine, la comunicazione: il Notiziario è un foglio storico della stampa di settore, che negli ultimi anni ha fatto seri progressi. Ma qualcosa va migliorato nella puntualità delle uscite; a questo deficit proveremo a dare una risposta nel 2008, anno in cui le attività redazionali ci auguriamo saranno indirizzate anche su un finalmente rinnovato sito dell'Ap, ora in fase di studio.

**"Il diritto alla salute si è qualificato come principio costitutivo dell'Associazione"**



Venanzio Filieri



Fabio Casadei



Giampaolo Facco



Sergio Spadi



Jenny Guizzon



Enrico Tessitore



Stefania Fulli



Vincenzo Falabella



Francesco Lamberto

**REDAZIONE**  
 via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma  
 tel. 06 5122666, fax 06 5130517, e-mail  
 ap\_roma@flashnet.it, c.c.p. n. 81954000  
**Direttore responsabile**  
 Cesare Milaneschi  
**Direttore editoriale**  
 Pietro V. Barbieri  
**Coordinatore redazionale**  
 Giuliano Giovino  
**Redazione**  
 Federico Gabriele (Senior), Virginia Pisani (Senior),  
 P. Fioravanti, G. Torcigliani, G. Valtorta

**Progetto grafico** Simona Petrella

**Referenze fotografiche**  
 G. Giovino, Archivio Ap, Internet

**Hanno collaborato**  
 E. Berardi, S. Rossi, S. Spadi,  
 S. Bonaconza

**Stampa**  
 Tipografia EUROSIA, piazza S. Eurosia, 3 - Roma

# UN'ALLEANZA PER I DIRITTI

**Lo scorso 4 Aprile, in una affollata conferenza stampa presso il Ministero della Salute, la Faip ha presentato nuove e importanti iniziative quali il Forum sulle lesioni midollari ed una Giornata nazionale sul tema. La senatrice Livia Turco ha concluso questo incontro con l'intervento che qui riportiamo**

Sen. **Livia Turco** Ministro della Salute

Ritengo che la vostra decisione di costituire questo Forum sia uno degli eventi più importanti che sono accaduti in questo luogo in questo periodo, e quindi vi rivolgo un saluto pieno di gratitudine ed esprimo grande apprezzamento per l'idea di lavorare insieme e di costruire una rete, di mettere insieme esperienze competenze così importanti. Lo dico perché con Raffaele Goretti e con parecchi che sono qui ci conosciamo da tempo, ed anche nel mondo associativo non è facile costruire reti, lavorare insieme, fare squadra. Quindi intanto grazie, e complimenti per ciò che siete riusciti a fare, per il progetto che avete attivato. Così come voglio ringraziare Stefano Inglese, che come sapete sta facendo un lavoro preziosissimo, oscuro, certissimo ma straordinariamente importante e straordinariamente innovativo per il Ministero, come quello di costruire relazioni.

Credo di dover dire poche cose perché per me è stata una grande opportunità quella di ascoltare le vostre relazioni, e ritengo che questo non rimarrà un episodio, ma voglio pensare che utilizzerete questa sede perché avete intenzione di costruire un percorso di lavoro con noi e con il Ministero. Sappiateci a disposizione. Sappiateci a disposizione per quello che possiamo.

Credo di dovere dire poche cose perché siete stati appunto molto puntuali nei suggerimenti e nelle proposte, e mi pare che la grande questione che ci

ponete - in un modo urgente, vista la complessità della condizione di vita - è quella della promozione della continuità assistenziale. Ho risentito in altri termini - a partire da un'esperienza molto precisa - riproporsi quella che è un po' la sfida che dobbiamo costruire, un po' il filo conduttore. Promuovere la continuità assistenziale è una integrazione di professionalità, di opportunità di servizi, e soprattutto fare in modo che intanto le opportunità che ci sono siano presenti su tutto il territorio.

E poi mi ha colpito e ringrazio il richiamo molto fermo e documentato sull'importanza della ricerca. Anche qui mi conferma una questione più generale: noi abbiamo bisogno di fare investimenti non soltanto sulla ricerca, ma fare investimenti nella ricerca che integri dentro di loro ricerca bio-medica, ricerca finalizzata all'innovazione dei servizi sanitari, ed abbiamo bisogno di investire molto in alcuni settori della ricerca che sono stati trascurati. Penso che ci sia tra l'altro l'urgenza di costruire un legame tra questo Forum e la Commissione del Ministero che si occupa appunto di ricerca per intanto orientare le risorse che abbiamo a disposizione proprio rispetto al tema che qui è trattato.



Raffaele Goretti, presidente Faip, ed il ministro Livia Turco

Volendo fare un'agenda di lavoro vorrei proprio partire da qui. Segnalare l'importanza e l'urgenza di questa che è sicuramente una responsabilità che ci compete: quella di promuovere un incontro tra alcuni di voi e la Commissione ricerca proprio per finalizzare l'attività di ricerca e le risorse per la ricerca che per ora sono a disposizione, e non sono neanche poche. Devo dirvi che sento molto l'importanza dell'impegno per l'adeguamento delle risorse, ma anche per usarle bene: usarle in modo integrato, definire davvero quelle

che sono le priorità.

Voi mi avete segnalato davvero una grande priorità.

Devo dire che ascoltandovi mi venivano in mente alcune leggi fatte in passato, come la legge 162 a proposito di vita indipendente, di autonomia, di recupero

dell'indipendenza; sono rimasta colpita nell'ascoltare come se non c'è un processo di attivazione della vita autonoma e se non c'è un processo di attivazione di tutte le capacità del contesto in cui vive una persona poi c'è il rischio di tornare indietro, e di fare sì che una patologia poi accentui il grado della disabilità e quindi del disagio nella condizione di vita complessiva.

A proposito di continuità dell'assistenza e di integrazione credo si tratti di costruire davvero quella integrazione tra servizi che pur riferendosi alla presa in carico di singole patologie o di singole situazioni poi però riesca ad avere una sua uniformità ed una sua universalità. Mi sembra che questo sia il tema, perché altrimenti come si fa a rincorrere una situazione piuttosto che un'altra. Ci devono essere specializzazioni, ma all'interno appunto di una costruzione dell'integrazione che sia sempre più un'integrazione che assume come punto di riferimento la persona nella sua globalità. Una sfida difficilissima da costruire, come voi ben sapete. Per questo credo che sia importante che questo Forum interloquisca e faccia parte della Commissione Salute e disabilità, che vuole essere appunto uno strumento di lavoro come altre Com-

missioni che abbiamo definito presso il Ministero che ci devono aiutare proprio a monitorare le politiche, ad aggiornarle, a sostenere la nostra funzione di indirizzo e di coordinamento. Dovremo essere in grado poi di promuovere sempre più strumenti di valutazione. Noi riteniamo di poter svolgere questa funzione al meglio ascoltando chi opera sul campo, e per questo consideriamo preziose queste Commissioni di lavoro, e tra queste una delle più importanti è quella Salute e Disabilità.

Al di là dell'impegno più generale della continuità dell'assistenza e di un sistema di cure primarie e di una integrazione dei servizi mi pare che poi ci siano alcune sottolineature particolari. E' necessaria un'agenda di lavoro.

L'impegno per la Giornata Nazionale sulle Lesioni Midollari, quindi il 4 Aprile 2008. Su questo devo fare una raccomandazione che può sembrare banale: bisogna prepararla questa Giornata, perché ce ne sono tante e rischia di essere insignificante, quindi prepariamola bene.

Altro punto dell'agenda che vorrei mi aiutaste a costruire è la gestione della norma in Finanziaria 2007 che ha destinato all'implementazione della rete delle Unità Spinali Unipolari un finanziamento di 10,5 milioni di euro. Sapete come funziona il Fondo Sanitario Nazionale. Viene trasferito alle regioni sulla base di criteri, e poi c'è una parte di risorse del Fondo - una minima parte - che sono a disposizione del ministero per promuovere azioni innovative e che il ministero considera strategiche. In genere queste vengono stanziati una tantum alle regioni; noi abbiamo scelto invece di finalizzarle in modo esplicito, e di finalizzarlo con una norma di legge. Questo proprio per poter esercitare quella funzione indirizzo per un buon utilizzo delle risorse; quindi il fatto che ci sia una norma di legge che finalizza quella quota parte del Fondo che è di competenza del ministero della Salute ovviamente ci aiuta per utilizzarle nel modo migliore possibile. Affinché queste risorse siano utilizzate dalle regioni bisogna definire delle linee guida e sarebbe molto importante che voi ci aiutaste a stilarle. Noi l'abbiamo scritta questa norma pensando alla disparità tra centro-

nord ed il Mezzogiorno. Sarebbe quindi intanto importante utilizzare questa piccola cosa bene, in tempo utile, facendo in modo che ottenga un risultato. Per questo insieme alle linee guida sarebbe importante ci aiutaste poi a fare un'azione di monitoraggio: verificare quali sono le regioni a cui vanno le risorse, come le spendono, che cosa si fa. Anche questa sembra una banalità, ma sono invece delle innovazioni molto significative nell'azione di governo, perché quello che già sapevo ma che ho imparato di più stando qui è che non basta accontentarsi delle leggi e degli atti amministrativi o della quantità delle risorse, ma bisogna poi fare la fatica di verificare i risultati.

Per la verifica dei risultati bisogna costruire una strumentazione che ancora non c'è, e sono per esempio luoghi come questo. Una rete come questa che ci aiuta all'indirizzo e poi a valutare come quell'indirizzo si traduce in risultati.

Sempre in termini di agenda siamo impegnati nell'ambito della Commissione Salute e disabilità a portare avanti alcuni interventi che credo voi apprezzerete, ma ci dovrete dare un contributo, che è la definizione delle linee guida sulla riabilitazione, l'aggiornamento del Nomenclatore tariffario, che vogliamo fare in modo assolutamente trasparente; quindi non soltanto discuterlo con gli interessi economici, ma con le persone che utilizzano gli ausili.

Oggi avete costituito questo Forum ed avete fatto una duplice azione: una che riguarda la costruzione di questa soggettività e l'altra una relazione con il Ministero che è già iniziata e che vogliamo sia costante. Se siete d'accordo per darci come prima agenda di lavoro quei punti che ho indicato precedentemente mi sembra che questa possa consentirci di fare dei passi in avanti. Riflettendo su ciò che ho ascoltato la strada dell'integrazione e della presa in carico è davvero molto complessa. Su questo non c'è norma che tenga, bisogna avere la pazienza di costruirla dal basso, e quindi di coinvolgere regioni, enti locali, insomma di far crescere davvero una cultura del territorio. Insieme a ciò che noi possiamo fare qui è molto importante quello che possiamo fare insieme sul territorio. Penso che questa pratica cooperativa e di alleanza possano consentirci progressi significativi.



Il professor Alfredo Gorio

## LA FAIP "INVADE" IL MINISTERO

a cura di G. G.

"Un'invasione pacifica". Così la ha definita Pietro Vittorio Barbieri, vice-presidente della Faip, che nella sua (e suo malgrado) ventennale frequentazione del Ministero della Salute non aveva mai visto tante persone in carrozzina che fluivano nella struttura di Lungotevere Ripa come in occasione della conferenza stampa promossa dalla Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici.

"Un evento spartiacque per il futuro delle persone con lesione midollare". Questa invece il parere di militanti meno restii ad autocelebrazioni come Barbieri. E la prospettiva dopo questo incontro sembra lasciare ampi margini per ritenere che questa opinione sia corretta.

Le iniziative presentate nella conferenza stampa, cioè l'istituzione del Forum sulle Lesioni Midollari e di una giornata dedicata a queste tematiche, che potrebbe già vedere la luce il 4 Aprile 2008, sono state il volano per una serie di riflessioni emerse e recepite dal ministro Livia Turco di estrema importanza.

Del resto - come ha commentato Stefano Inglese, consigliere e stretto collaboratore del Ministro - parliamo di un tema "delicato ed importante, ed i numeri lo dicono in maniera chiara". I problemi restano quelli annosi, come il fatto che "zone del Paese sono meno garantite dal punto di vista dei servizi", frase con la quale Inglese ha voluto ribadire l'anomalia del fatto che le Unità Spinali Unipolari siano tutte concentrate nel Centro-Nord.

Ma emergono nuove problematiche da aggredire, partendo proprio dai numeri: la maggior causa si lesioni midollari è dovuta a traumi seguiti ad incidenti stradali, e le persone coinvolte sono spesso giovani e giovanissimi, con una importante aspettativa di vita.

Come ha infatti ricordato il presidente Raffaele Goretti oggi non è del tutto impossibile morire di lesioni spinali, ma in generale si vive molto più a lungo e con una qualità di vita migliore di quello che accadeva anni fa. Gli obiettivi del Forum quindi si allargano di conseguenza necessariamente alla presa in carico complessiva delle persone con lesione midollare, ai percorsi assistenziali orientati al recupero dell'autonomia, alla messa in rete dei servizi sul territorio, ed alla ricerca validata, tutto finalizzato a garantire il diritto alla salute ed all'inclusione sociale per tutti, e su tutto il territorio nazionale.

"Solo con un'alleanza forte - ha affermato Goretti - possiamo evidenziare questa necessità; e questa alleanza è forte per il fatto che siamo noi qui a rappresentarla, dando il nostro contributo responsabilmente, e grazie all'attenzione dimostrata dal ministero, dai ricercatori, e dal personale dirigenziale e sanitario". "Siamo certi - ha concluso - che l'impegno e l'alleanza possono ancora migliorare, e da oggi cominceremo a costruire i percorsi per far sì che il Forum sorregga questa possibilità".

## INIZIATIVE PER LA SLA

a cura di G. G.

Riportando le parole - come sembra mai banali - spese da Silvio Natoli in occasione di un recente seminario organizzato dal Centro per l'Autonomia, l'Associazione Paraplegici vuole ricordare la figura di un uomo generoso e di un dirigente sensibile, venuto prematuramente a mancare nel corso dell'estate appena trascorsa. Una scomparsa che lascia un vuoto operativo, ma soprattutto affettivo, in tutti coloro che a vario titolo con lui si sono trovati a collaborare in questi anni.

"In una società in cui l'audience è la misura delle iniziative tutte le problematiche legate alle fasce deboli come le persone affette da malattie rare, in una logica di ricerca del consenso, rischiano di essere dimenticate". Silvio Natoli, Direttore regionale Tutela della Salute e Sistema Sanitario Regionale, ha così aperto - in piena sintonia con le premesse dell'incontro - il suo intervento al seminario dal titolo "Garantire la comunicazione nelle persone affette da SLA", svoltosi questa mattina presso la Sala Tevere della Regione Lazio.

"Fa più consenso occuparsi dei grandi numeri - ha continuato Natoli - quindi di queste persone sono considerate "fasce deboli" perché non influiscono sull'opinione pubblica complessiva, ma la scelta politica della Regione, in un momento di riorganizzazione del sistema, è stata invece quella di dedicare invece vasta attenzione proprio ai "deboli".

Il seminario è stato infatti l'occasione per presentare il contributo recentemente destinato dalla Regione Lazio all'acquisto, da parte dell'Azienda Complesso Ospedaliero S. Filippo Neri, di ausili tecnologici atti a favorire la comunicazione, ed a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate ad una patologia grave come la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Agli organizzatori dell'iniziativa - il Centro per l'Autonomia di Roma e l'Associazione "Viva la vita" - l'assessore alla salute Augusto Battaglia ha riconosciuto un ruolo importante di stimolo per combattere quella che è stata chiamata "la logica dell'abbandono". In particolare l'Assessore ha ricordato l'impegno dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, ispiratrice del Centro per l'autonomia, fondamentale per l'apertura avvenuta poi nel 1994 dell'Unità Spinale Unipolare del CTO della Garbatella.

"In questo periodo purtroppo - ha commentato Battaglia - sia l'Unità Spinale che il CTO hanno vissuto un momento difficile, ma è nostra intenzione lavorare per un pieno rilancio della struttura e di un reparto così importante".

"Il rapporto tra associazioni ed istituzioni è spesso difficile - ha commentato lo stesso Silvio Natoli - ma il loro ruolo è fondamentale; il contributo, se pur piccolo, della Regione riguardo l'iniziativa legata ai comunicatori per le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica è significativa di una attenzione particolare. Se si continua a destinare i finanziamenti verso obiettivi precisi cercheremo di far bene il nostro mestiere".

Sulle tematiche emerse nel corso della giornata l'assessore Augusto Battaglia ha invitato gli organizzatori e le istituzioni coinvolte in questo seminario - come la Asl RmC - ad un prossimo confronto, per mettere allo studio le strategie più appropriate, per garantire sul territorio una adeguata presa in carico delle persone con SLA.

# CARA OSPITALITA'

**La Regione Lazio ha previsto un significativo aumento del contributo a carico degli ospiti delle Rsa e delle loro famiglie. Dall'analisi di questo provvedimento controverso sembrerebbe proprio che le spese legate all'assistenza diminuiranno per la Regione, ma aumenteranno per gli utenti**

Federico Gabriele

Il Piano di rientro dal deficit sanitario approntato dalla Giunta Regionale del Lazio a febbraio, concordato ed approvato dal Governo, ha posto tra i propri obiettivi la riorganizzazione del livello dell'assistenza territoriale, da attuarsi anche attraverso una diversa distribuzione delle risorse. In questo ambito si è deciso di procedere ad una riformulazione delle tariffe previste per gli ospiti delle Residenze Sanitarie Assistenziali (R.S.A., che ospitano soggetti anziani non autosufficienti), operanti in regime di accreditamento provvisorio con il Servizio Sanitario Regionale.

La Regione ha previsto maggiori costi a carico degli ospiti delle Rsa e delle loro famiglie, introducendo il riferimento al così detto "Indicatore della Situazione Economica Equivalente (I.S.E.E.)", già adottato dal Comune di Roma per diverse tipologie di servizi e commisurato al reddito complessivo del nucleo familiare. Le nuove tariffe sono così ripartite:

- per gli utenti in possesso di reddito annuale Isee non superiore ad euro 13.000: 40% a carico dell'assistito con concorso del Comune e 60% a carico del Fondo sanitario regionale;

- per gli utenti in possesso di reddito annuale Isee compreso tra euro 13.000 e 25.000: 40% a carico dell'assistito senza concorso del Comune e 60% a carico del Fondo sanitario;

- per gli utenti in possesso di reddito annuale Isee superiore ad euro 25.000: 50% a carico dell'assistito e 50% a carico del Fondo sanitario.

Sono escluse dall'applicazione dell'

Isee le prestazioni rivolte:

- a persone con handicap permanente grave (secondo l'art.3, comma 3, della legge n. 104/92);

- ai soggetti di età superiore ai 65 anni la cui non autosufficienza fisica o psichica sia stata accertata dalle aziende sanitarie locali.

Per questi soggetti, ai fini della determinazione della quota da pagare, è da considerare la situazione economica del solo assistito (e dell'eventuale onere derivante da familiari a carico) e non dell'intera famiglia, con procedure di valutazione del reddito che saranno oggetto di apposita circolare esplicativa dell'Assessorato alla Sanità.

A tutti gli utenti è, comunque, garantita, per le esigenze di natura strettamente personale, la conservazione di una quota di pensione o di reddito pari alla pensione sociale, sia in rapporto al reddito del solo utente che del nucleo familiare.

La Giunta Marrazzo - con gli Assessorati alla Sanità e alle Politiche sociali - avvierà la rimodulazione "in maniera graduale" al termine di un periodo di sperimentazione di 12 mesi e con lo sviluppo di uno specifico sistema informativo da parte delle Aziende Usl. Il nuovo sistema è in vigore dal 30 aprile scorso.

Il provvedimento, che in sostanza alleggerisce gli oneri economici legati all'assistenza per la Regione aumentando quelli a carico della famiglia, arriva dopo un lungo procedimento, durante il quale l'assessore alla Sanità Augusto Battaglia si è fatto promotore di una serie di incontri con i sindacati e le principali organizzazioni di categoria, sia degli operatori che degli utenti, di-

**"La Regione ha previsto maggiori costi a carico degli ospiti delle Rsa"**

**"Il provvedimento è sicuramente destinato a far discutere ancora"**



La sede della Regione Lazio

rettamente interessate agli interventi in parola, allo scopo di acquisirne le osservazioni e di giungere ad una quanto più possibile ampia condivisione degli stessi.

Il provvedimento, però, è stato già rinviato per la ferma opposizione di alcune forze politiche, ed è sicuramente destinato a far discutere ancora.

Non per niente le Asl non hanno ancora avviato ufficialmente la procedura. Un elemento positivo previsto dalla norma è che alla rimodulazione nel senso sopra descritto deve corrispondere parallelamente una contestuale implementazione della quota finanziaria destinata, per il tramite dei comuni, a sostenere gli utenti economicamente svantaggiati, da formalizzare in oc-

casione del prossimo assestamento di bilancio da effettuarsi per l'anno in corso. E quale maggior onere derivante dall'applicazione della rimodulazione si è stabilito di destinare al capitolo di spesa una somma pari a 6 milioni di euro.

Nella nostra regione le Rsa sono 78 (più tre strutture per malati di Alzheimer), per un totale di oltre 5300 posti letto. Gli ospiti sono per quasi il 60% donne ultra75enni, costretti all'immobilità per il 40%, residenti nella struttura per oltre 4 anni per il 20% (dati estratti dal sito internet dell'Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio [www.asplazio.it](http://www.asplazio.it)).

Per concludere, una curiosità. Una delle giustificazioni date dalla delibera - oltre naturalmente alla necessità di contenere la spesa pubblica - per le quali si può chiedere agli utenti un aumento del contributo alla spesa per le Rsa è che quelle "attualmente operanti sul territorio regionale risultano sostanzialmente dotate dei comfort alberghieri previsti dalla vigente normativa di settore". Saranno pure a cinque stelle?

Giunta Regionale del Lazio, Deliberazione n. 98/2007 (pubblicata in BURL n. 12 del 30-4-07, Suppl. Ord. n. 6).

"Attuazione Patto per il risanamento, lo sviluppo, il riequilibrio e la modernizzazione della Sanità del Lazio - rimodulazione diaria giornaliera R.S.A."



L'ingresso del CTO

## CTO: RIAPRE L'ELIPORTO

a cura di G. G.

Dal 1 luglio è nuovamente attivo l'eliporto del CTO di Roma, chiuso ormai da quattro anni per la verifica dei requisiti di sicurezza e la messa a norma stabilita dall'ENAC. Gli interventi per rendere agibile la pista per il volo diurno e notturno - svolti a seguito della regolare trafila di progetti e gara per l'affidamento dei lavori - hanno richiesto uno stanziamento da parte della Regione Lazio di circa 337.000 euro.

Ma sulla legittimità di questa spesa c'è poco da obiettare, vista la riorganizzazione in corso al CTO verso una sempre più spiccata vocazione di Trauma Center, e considerato il fatto che nella struttura viene ospitata l'unica Unità Spinale del centro-sud per il trattamento unipolare delle persone con lesione midollare.

E' utile ricordare che sia nei casi di traumi spinali che in quelli di reimpianto degli arti - per i quali nel CTO "A. Alesini" è presente un reparto ad hoc - la tempestività degli interventi di soccorso ricopre un fattore importantissimo per una riduzione del danno e per il futuro recupero della massima funzionalità, quando non proprio la possibilità vera e propria di salvare una vita. Il ripristino di questa pista di atterraggio per elicotteri - celebrata alla presenza dell'assessore regionale alla Sanità Augusto Battaglia e del direttore dell'ARES I18 Vitaliano De Salazar - contrassegna un progresso importante sulla via del pieno rilancio dell'Unità Spinale del CTO della Garbatella; un reparto di eccellenza che ha vissuto molte difficoltà negli ultimi anni, e che proprio per le ulteriori responsabilità dovute all'assenza di USU nel meridione la Regione non poteva lasciare venisse meno.

**SOSTENETE L'AP!**

**RINNOVATE LA VOSTRA ISCRIZIONE:**

**26 EURO**  
PER I **SOCI ORDINARI**  
(PARAPLEGICI E TETRAPLEGICI, FAMILIARI)

**36 EURO**  
PER **SOCI SOSTENITORI**  
c.c. postale n. 81954000

# DIPENDENZA O AUTONOMIA?

**Lo scorso anno è stata approvata in Spagna la Ley de Dependencia, un provvedimento indirizzato alle persone non autosufficienti che continua a far discutere per alcune criticità del Sistema**

a cura di Giuliano Giovinazzo

La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias, meglio conosciuta "Ley de Dependencia", è una legge approvata dal Governo spagnolo nel novembre 2006 per l'istituzione di una rete di interventi sulla non autosufficienza. In Italia, anche da associazioni di persone para-tetraplegiche, questa legge è stata generalmente interpretata come un (buon) provvedimento sulla vita indipendente, e salutata con entusiasmo. Alcuni militanti spagnoli invece insistono appunto sul fatto che rappresenti una legge sulla "dipendenza", e non sulla "indipendenza", sollevando questioni ad esempio come gli orari dell'assistenza domiciliare, ed altre criticità che il movimento per la vita indipendente del nostro paese ha spesso sottolineato in questi ambiti. Si dibatte inoltre sulla necessità di nuove certificazioni, e sul ruolo dei medici di base in questa fase di avvio delle azioni.

In sostanza ci si interroga sulla sua applicazione dopo quasi un anno dal momento della sua approvazione, e non tutti i giudizi sono lusinghieri. Persone e famiglie di persone con disabilità lamentano eccessivi passaggi, e di conseguenza tempi lunghi per avere infine accesso ai servizi previsti. In un forum di familiari si legge: "Ho sollecitato il medico di base affinché avvisasse l'assistente sociale, per poi recarmi dall'assistente sociale per far richiesta di accesso ai servizi; poi ho atteso la visita domiciliare dell'assistente sociale stesso, e dopo tre o quattro mesi è arrivato il certificatore inviato dal governo regionale per valutare il grado di dipendenza; ed ancora non so nulla". E' difficile però dall'Italia dare una valutazione, peraltro non conoscendo nei particolari in contesto in cui questa legge si è andata ad inserire. Per provare a dare un'idea del contenuto di un provvedimento così complesso riportiamo

il breve ma funzionale schema apparso su *Sobre Ruedas*, una delle pubblicazioni curate da persone con lesione midollare tra le più importanti di Spagna.

**Che cosa afferma la Legge?**

La Legge riconosce che tutte le persone che non possono prendersi cura di se stesse hanno diritto a ricevere attenzione da parte dello Stato.

**Cosa presuppone?**

La creazione di un nuovo diritto di cittadinanza in Spagna, attraverso il quale la società iberica si allinea alle società degli stati europei più avanzati.

**Quali sono i principi che la ispirano?**

Il carattere universale e pubblico delle prestazioni, l'uguaglianza delle opportunità di accesso alle prestazioni, e la partecipazione di tutte le istituzioni (nell'ambito delle loro competenze) per lo sviluppo e l'applicazione del provvedimento.

**Chi sono i beneficiari della Legge?**

La Legge è indirizzata alle persone in situazione di dipendenza, alle loro famiglie e all'insieme della società, che potranno contribuire a delineare il Sistema di Autonomia e Attenzione alla Dipendenza (SAAD) quale quarto pilastro dello stato sociale (insieme a Sanità, Sicurezza sociale, ed Istruzione).

**Quante sono le persone in situazione di dipendenza nel Paese?**

Gli studi preliminari che sono stati alla base della legge indicano che in Spagna risiedono più di 1.125.000 persone con un qualsiasi grado di dipendenza (più dell'80% di loro

superano i 65 anni di età).

**Come si svilupperà?**

Attraverso il SAAD, che promuoverà l'autonomia personale e garantirà l'attenzione e la tutela alle persone in situazione di dipendenza.

**Che servizi offrirà il SAAD?**

Il Sistema si configurerà come una rete pubblica, che integrerà i Centri ed i servizi pubblici e privati (con accreditamento) che lavoreranno in coordinamento. L'elenco dei servizi del SAAD include:

- servizi per la prevenzione di situazioni di dipendenza e promozione dell'autonomia personale
- servizi per l'attenzione e la tutela quali assistenza domiciliare, centri diurni e notturni, residenze, centri di cura specializzati

**Che prestazioni potranno ricevere i beneficiari?**

Una prestazione economica che permetta l'accesso della persona in condizione di dipendenza ai servizi offerti dal settore privato, qualora il Sistema non possa offrire i servizi richiesti dal beneficiario. Il beneficiario potrà scegliere, eccezionalmente, di essere assistito



Persona con disabilità con il suo assistente personale

da una familiare, che riceverà un compenso economico previa iscrizione come lavoratore alla Sicurezza Sociale.

L'autonomia delle persone verrà facilitata tramite aiuti economici per acquisire strumenti che favoriscano le attività quotidiane, gli adattamenti della casa, e per il miglioramento dell'accessibilità.

**Come accedere alle prestazioni del Sistema?**

Il grado di dipendenza sarà determinato tramite una valutazione, che seguirà le modalità che verranno designate dalle Comunità autonome. Tutti i cittadini potranno richiedere questa valutazione, basata su un parametro unico per tutto lo Stato.

**A cosa porta la valutazione?**

Al riconoscimento di una grande dipendenza, di una dipendenza severa o di una dipendenza moderata

**Che assistenza verrà prestata agli utenti?**

I servizi sociali delle Comunità autonome stabiliranno un Programma Individuale di Attenzione. Il sollecitante od un suo rappresen-



Jose Luis Rodriguez Zapatero

tante potranno scegliere tra le modalità di intervento previste più adeguate alle proprie necessità.

**Quanto paga il Sistema?**

Sono le Amministrazioni pubbliche a finanziare il Sistema. L'Amministrazione generale dello Stato finanzia il livello minimo della protezione garantita a ciascun utente, le comunità autonome apporporteranno sul territorio una quantità di risorse almeno pari a quella dell'Amministrazione generale.

**Quando sarà possibile sollecitare il riconoscimento, e di conseguenza l'erogazione dei servizi e degli aiuti?**

Allo stato attuale il Governo e le Comunità autonome stanno ultimando la scala di valutazione, i servizi, e la quantità delle prestazioni economiche. Una volta stabiliti questi elementi i servizi sociali delle comunità autonome avvieranno le valutazioni delle persone che hanno presentato domanda, per determinare il loro grado di dipendenza ed i servizi dei quali hanno diritto.

**Come contribuiscono gli utenti?**

Gli utenti contribuiranno al finanziamento delle prestazioni che riceveranno in funzione della loro capacità economica. Anche le prestazioni economiche saranno calcolate in funzione di questa capacità. A minore capacità economica minor contributo, sino a nessun contributo.

**Quante persone ne beneficeranno quest'anno?**

Le persone riconosciute di III grado (grande dipendente) beneficeranno del nuovo diritto nel corso del 2007, e potranno accedere ai servizi ed alle prestazioni che corrispondono loro. La previsione si attesta all'incirca a 200.000 persone.

**Quando saranno prese in carico dal Sistema tutte le persone che è previsto faranno domanda per accedere ai servizi?**

Le persone in situazione di dipendenza di I e II grado, una volta valutate, saranno inserite a godere dei benefici del Sistema gradualmente, in modo che nel 2015 tutte le persone che lo necessitano avranno garantita la giusta attenzione da parte dello Stato.

**"I tempi per avere accesso ai servizi sono troppo lunghi"**



Jesús Caldera Sánchez-Capitán, Ministro del Lavoro e degli Affari sociali

## DA BUSH VETO SULLA RICERCA

a cura di G. G.

Il presidente Bush ha nuovamente posto il veto sullo Stem Cell Research Enhancement Act, un provvedimento finalizzato ad espandere il sostegno federale alla ricerca sulle cellule staminali embrionali. La AAAS (Associazione Americana per l'Avanzamento della Scienza), una delle società scientifiche più importanti al mondo, ha espresso il proprio disappunto per il fatto che il presidente abbia scelto di mantenere le restrizioni esistenti in un'area di ricerca così promettente nel trattamento di patologie come diabete, lesione midollare e morbo di Parkinson.

Anche la Christopher and Dana Reeve Foundation, organizzazione no-profit dedicata alla ricerca di cure per le lesioni midollari ha espresso la propria contrarietà per questa scelta. "Per ben due volte in meno di un anno Bush ha infranto i sogni di milioni di americani che vivono con una lesione midollare o con altre disabilità, che credono nel potenziale delle cellule staminali embrionali e sognano una cura che arrivi prima della fine della loro vita", ha commentato Peter D. Kiernan, direttore della Fondazione.

Come ricordato da Kiernan lo Stem Cell Enhancement Act era stato approvato dal Senato degli Stati Uniti il 19 luglio 2006, e di conseguenza il Presidente Bush esercitò il suo primo veto per far fallire il passaggio della legge. Il 110mo congresso degli Stati Uniti, eletto nel novembre 2006 ed entrato in carica nel gennaio 2007, ha dato nuova vita a questo provvedimento, introducendo il dibattito sulla legislazione sulle cellule staminali fin dalle sue prime sessioni. La legge è stata nuovamente approvata dal Senato e dalla Camera dei Rappresentanti con largo margine ed un consenso bipartisan, ma Bush ha di nuovo posto il veto.

"Ancora una volta il presidente si è dimostrato duro di orecchi quando si tratta di ascoltare la voce della maggioranza degli americani. Fallire nell'ascolto non è leadership, ma è la politica dell'esclusione. Fortunatamente per milioni di americani che stanno soffrendo questo presidente è solo un residente temporaneo di 1600 Pennsylvania Avenue, e noi non molleremo", attaccano i portavoce della Christopher and Dana Reeve Foundation.

Critiche su Bush sono piovute inoltre dalla CAMR, Coalizione per l'avanzamento della Ricerca Medica, il cui presidente ha dichiarato: "Alla faccia di costi per le cure mediche in crescente aumento ha nuovamente usato il veto deliberatamente per ostacolare il progresso della ricerca medica e scientifica, allo stesso tempo in modo da compromettere il futuro della sanità ed il benessere del popolo americano". "Con il suo veto - continua - ha mandato il seguente messaggio: è più importante gettare un embrione nel cestino dei rifiuti di una clinica per la fertilizzazione in vitro piuttosto che trovare cure e trattamenti per patologie come cancro, Alzheimer, Parkinson, diabete e lesioni midollari".

# SAHARA MAR

**Ancora una volta l'inchiesta del Notiziario è dedicata ad un evento sportivo internazionale: la partecipazione dell'ing. Stefano Rossi alla SaharaMarathon 2007, una ormai collaudata esperienza che riflette per i lettori un tema troppo spesso ignorato, quale le condizioni delle persone con disabilità Saharawi, a cui non è stato possibile risalire, ma che hanno contribuito**



Generoso Di Benedetto con un bambino Saharawi

## UN'ESPERIENZA UNICA

a cura G. G.

**Generoso Di Benedetto, coordinatore regionale Campania di DPI Italia, insieme all'ing. Stefano Rossi è stata l'unica persona con disabilità non africana a partecipare a questa iniziativa. In una breve intervista le sue impressioni riguardo questo particolare viaggio.**

**Cosa ti ha spinto ad accettare un invito così sfidante, considerando che il luogo di destinazione non garantiva standard di accessibilità e servizi che nei tuoi viaggi precedenti eri abituato a trovare?**

Ovviamente la voglia di recarsi in un continente splendido come quello africano, e la possibilità di partecipare ad una esperienza unica non mi hanno minimamente fatto pensare alle numerose difficoltà che avrebbe potuto presentare un posto così avverso per chi come me usa una carrozzina.

**In che veste hai partecipato a questa spedizione?**

Oltre che a livello personale, in veste di rappresentante del DPI (Disabled Peoples International), organizzazione che si occupa del rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, e di favorire la loro autonomia ed autodeterminazione.

**I tuoi obiettivi ed aspettative iniziali sono stati mantenuti?**

Certo, dato che il proposito era "semplicemente" di conoscere dal vivo le reali condizioni delle persone con disabilità della Repubblica democratica del Saharawi, e dei servizi offerti ad esse.

**Che emozioni sono ancora vive a qualche mese di distanza da questa esperienza?**

Le emozioni sono ancora le stesse del primo giorno che sono arrivato nel campo profughi di Smara, ed i primi a darci il benvenuto sono stati i bambini.

**Il tuo compagno di spedizione mi raccontava dell'accoglienza ricevuta, anche tu sei rimasto colpito da questa mancanza di pregiudizi?**

Si confermo anch'io la stessa sensazione.

**Che idea ti sei fatto della condizione delle persone con disabilità Saharawi?**

Che anche con le avversità proprie del deserto e con la carenza di molti servizi che servono a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, la gente Saharawi ha molto da insegnare a tutti dal punto di vista della tenacia e della voglia di vivere.

**Un bilancio positivo. Quindi consiglieresti ad altri - magari in occasione della prossima SaharaMarathon - di seguire il tuo esempio?**

Per quel che mi riguarda è un'esperienza che ognuno di noi una volta dovrebbe fare, per constatare come si possa apprezzare il valore della vita anche in situazioni estreme ed in assenza di quelle comodità che noi quotidianamente usiamo.

Ing. Stefano Rossi

Quando mi fu offerto di partecipare alla missione umanitaria ed alla SaharaMarathon 2007 nei campi profughi del Saharawi non sapevo perché avessi voglia di accettare. Forse era una delle tante imprese in cui mi ero gettato per dare colore alla mia vita, forse volevo dimostrare ancora una volta a me stesso che una disabilità non toglie la possibilità di vivere emozioni.

**"C'era la paura di non farcela"**

Di certo partire in condizioni che sapevo essere non facili per portare le mie risorse, la mia conoscenza e le mie competenze a chi ne avrebbe potuto trarre vantaggio era qualcosa che sapeva di buono.

Partire per un campo profughi in Africa da "solo" causava non pochi problemi a me e ai miei cari dal punto di vista emotivo: c'era la paura di non farcela, la lontananza, il timore di non poter comunicare con chi mi aspettava a casa. Per fortuna

ho vicino chi sa darmi forza e fiducia per affrontare anche una simile situazione.

Sono partito da Roma per Rimini con un furgone accessibile insieme ad un'altra persona con disabilità, il suo assistente, il presidente di una federazione sportiva, un medico ed una stagista dell'università di Roma. Gli altri

componenti della spedizione erano già partiti settimane prima. Il mio gruppo comprendeva persone di paesi diversi e di diverse professioni: ingegneri, medici, psicologi, tutti accomunati dal desiderio di dare una mano a risolvere i

numerosi problemi della popolazione.

Era tutta gente mai vista prima, e la mia unica certezza era che in Africa mi aspet

tava un amico. Anche avendo un buon grado di autonomia ci sono situazioni in cui da solo non ce la posso fare, ma penso che ciò non sia un problema: basta conoscere i propri limiti e non vergognarsi mai di chiedere aiuto quando

re bene - al principio - perché il mio amico e capo della spedizione ci tenesse tanto alla mia partecipazione.

Al mio arrivo in Saharawi mi sono sentito alquanto spaesato: le strutture erano totalmente inadatte ad una persona disabile, ed anche muoversi - per non parlare di andare in bagno - risultava estremamente difficile. Anche i collegamenti con l'Italia sono risultati molto più problematici di quanto mi era stato detto. Se dicessi che non ho avuto un attimo di sgomento mentirei, ma non è mai stata mia abitudine piangermi addosso, e poi il motivo della mia presenza lì era molto più importante di un bagno comodo.

Ho passato le prime tre ore ad organizzare la mia vita in

Saharawi approntando una zona accessibile per dormire, costruendomi un bagno con appoggi e quant'altro. Sono dovuto ricorrere a tutta la mia fantasia e spirito di adattamento per sistemarmi, utilizzando mezzi di fortuna come mattoni abbandonati o vecchie sedie. Ho fatto tutto in fretta per non perdere troppo tempo, in modo

da poter iniziare subito a lavorare; solo dopo aver visto la gente del posto "studiare"



Ragazza saharawi impegnata in

come mi ero organizzato capii che il mio lavoro era già iniziato.

Fin dal primo giorno, girando nelle strade del villaggio, mi sono meravigliato dal comportamento delle persone che incontravo: lì la gente possiede poco o nulla e sopravvive grazie agli aiuti umanitari, ma conserva una dignità che è raro trovare in paesi più ricchi. Forse proprio perché non possiedono nulla se non i loro sorrisi non erano restii a dispensarli anche a me, perfetto sconosciuto: bambini e adulti, uomini e donne fermavano me ed i miei compagni di avventura per strada presentandosi; chiacchieravano con noi, ci facevano piccoli doni, i loro occhi assolutamente privi di quello sguardo di pietà che troppo spesso incontro nelle strade italiane. Nei giorni che seguirono l'ar-

**"Alcune arrivi sono solo alcune spaesate"**



Nel bel mezzo del deserto, e della gara

se ne ha bisogno.

Dopo sei ore di viaggio abbiamo raggiunto l'aeroporto di Rimini insieme al nostro carico di aiuti, ai farmaci e alla handbike con cui avrei dovuto correre alla maratona. Appunto, correre.

Ho sempre praticato sport, quindi avevo accettato di buon grado l'invito a partecipare alla gara, pur senza capi-



Due ragazzi si prendono cura del trasporto della Handbike



Una partenza atipica. Accanto a Stefano un atleta non disabile

# RATHON 2007

le, che l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ha voluto promuovere, favorendo la audata iniziativa di solidarietà con il popolo Saharawi. Grazie al racconto in prima ma che ha lasciato un segno indelebile in chi vi ha preso parte, e che ha contribuito a porre sotto i ri. Per le belle immagini di queste pagine si ringrazia in particolare Marzia Lami, e tutte le persone con i loro scatti a documentare questa impresa nel deserto



Lo stand dell'Ap in occasione della Maratona di Roma



una sorta di "cerimonia del velo"

rivo non ci fu mai un attimo di sosta: la giornata iniziava anche prima che in Italia, ed a volte non ci si ricordava nemmeno come avevamo fatto a trascinarci a letto per quanto eravamo stanchi. Tra i miei compiti - quale ingegnere - c'era la presentazione, insieme ad altri, di nuovi metodi per il riciclo dell'acqua e per ottenere più energia elettrica.

Un altro importante obiettivo era portare alla popolazione del villaggio il know-how e le attrezzature per avviare una nuova attività di riciclo delle lattine di alluminio. Il primo risultato di questa nuova impresa è stata la coniazione delle medaglie per la



La giovane impegnata a realizzare il tipico copricapo da deserto

SaharaMarathon e per altre manifestazioni sportive, nonché la creazione di gadget messi poi in vendita. A volte è toccato a me provare meraviglia per l'ingegno del popolo Saharawi. Per esempio, è stato sorprendente trovare elettrodomestici alimentati con le batterie delle automobili, che a loro volta venivano ricaricate per mezzo di pannelli solari. Come persona con disabilità, invece, ho potuto conoscere e vivere la condizione della disabilità in una zona estremamente povera e disagiata.

In Saharawi la maggior parte delle disabilità sono di tipo motorio, a seguito di traumi e amputazioni: si tratta di una regione ancora in guerra, dove sono tantissime le vittime delle mine e delle torture. Nella mia vita a volte è capitato mi considerassi sfortunato a causa dei miei problemi fisici, ma non avevo mai considerato che il fatto di essere nato e di vivere in Italia e non in Africa mi aveva molto favorito nel raggiungi-



L'operazione procede con successo

mento di un buon grado di autonomia. Nel deserto anche solo muoversi con una carrozzina diventa un'impresa per molti insostenibile a causa della sabbia; se a questo si aggiunge la difficoltà di reperire ausili si ha ben chiaro come una persona con disabilità possa vivere nel deserto. Una parte del mio impegno in Africa è stato proprio quello di rapportarmi con le persone con disabilità del posto per conoscere le loro difficoltà e magari cercare di suggerire soluzioni: ho volu-



Provato dalla fatica e dal caldo al momento dell'arrivo

una buona cosa che ne possano usufruire quante più persone possibile. In Italia mi occupo di automazione, ma lì non potevo certo decantare i vantaggi di un'abitazione domotizzata... potevo però illustrare il lavoro del Centro per l'Autonomia per stimolare i Saharawi a migliorare la propria vita. La mia partecipazione alla

SaharaMarathon ha avuto proprio questo obiettivo: dimostrare che se un italiano era disposto ad affrontare un'avventura del genere e vivere, seppur per poco tempo, in una realtà che forse avrebbe fatto desistere anche molti non disabili, allora tutto è possibile. La medaglia ricevuta, gli applausi all'arrivo, i complimenti delle autorità per il lavoro svolto sono stati fantastici, ma mai come correre dopo la gara con decine di bambini che mi seguivano entusiasti. Spero e credo di aver fatto nascere nelle persone disabili del luogo il desiderio di provare quelle bellissime sensazioni e di tentare di uscire dal "ghetto" per conquistarsi una vita più completa. La soddisfazione più grande è stato apprendere che, grazie alla mia partecipazione alla gara, dalla prossima edizione della maratona anche atleti disabili potranno iscriversi e correre con tutti gli altri. Questo è ciò che ho potuto dare ai Saharawi; da loro ho avuto la possibilità di arricchire il mio bagaglio di esperienza, ma soprattutto ho ricevuto una grande ed importante lezione di umanità e dignità.

## A ROMA

a cura di G. G.

La SaharaMarathon è un evento sportivo internazionale organizzato per dimostrare solidarietà con il popolo saharawi, giunto ormai alla sua ottava edizione. Sono infatti già in corso i preparativi per la maratona del 2008, in programma per il 25 Febbraio. Si tratta di un'iniziativa coordinata dalla Commissione Saharawi per lo sport, e da volontari provenienti da ogni parte del mondo. Oltre alle distanze standard tipiche delle maratone, questa gara ne prevede anche di più brevi, quali 21km, 10km, 5km, ed una corsa apposita per i bambini. L'obiettivo è quello di promuovere la pratica sportiva tra i giovani saharawi, e di finanziare un programma umanitario, che varia di anno in anno. Per chi volesse approfondire la conoscenza di questa Maratona, delle iniziative ad essa collegate, e delle condizioni in cui versano - dopo trent'anni di esilio e di vita nei campi profughi - le persone saharawi, si consiglia la consultazione del sito [www.saharamarathon.org](http://www.saharamarathon.org).

La novità rappresentata in Italia da un evento del genere, e l'impresa di Stefano Rossi, tra le pochissime persone con disabilità a vantare una partecipazione a questa Maratona, ha richiamato moltissimi visitatori presso il consueto stand che l'Ap organizza in occasione della Maratona di Roma.

Negli spazi dedicati all'Associazione presso il Palazzo dei Congressi è stato possibile infatti proiettare le immagini della Sahara Marathon 2007, e molti tra curiosi e atleti si sono dilungati con l'ing. Rossi per approfondimenti sulla sua esperienza.

Maratona di Roma che ricordiamo quest'anno valeva anche come Campionato Italiano, e che nella categoria handbike ha visto trionfare l'altoatesino Roland Ruepp, del G.S. Disabili Alto Adige, davanti all'altro italiano, Roberto Piccinini, della P.O.D.I.O. ed al francese Patrick Gastaud. Ruepp bissa la vittoria ottenuta sempre a Roma nel 2004, fissando un nuovo record con il tempo di 1:26'26. Nella handbike femminile Raffaella Congiu si è piazzata al terzo posto, alle spalle della olandese Monique Van Der Vost e della polacca Monika Pudlis.



che ha scelto di correre con lui



All'orizzonte l'arrivo sembra davvero distante

## PRINCIPI DELLA RESILIENZA

Sergio Spadi

Da alcuni anni in Italia, e da più tempo in altri paesi occidentali e del medio oriente, si studia un fenomeno sociale cui è stato dato il nome di resilienza, termine mutuato dalla tecnologia dei materiali, dove si indica che: "un materiale è resiliente se a seguito di un colpo subito, abbastanza forte da non provocarne la rottura, torna nella sua forma originale".

I maggiori studiosi di questo fenomeno psico sociale nel nostro Paese hanno come punto di riferimento l'Università di Bologna, dove la prof.ssa Elena Malaguti - autrice del libro "Educarsi alla resilienza" - è docente di Pedagogia Speciale. Lo studio sta tuttavia prendendo piede abbastanza velocemente tra gli addetti ai lavori per la sua portata innovativa e chiarificatrice di un concetto prima spiegato in altro modo.

Partiamo da un'altra definizione per capire meglio di cosa stiamo parlando. Possiamo definire la resilienza come "la capacità o il processo di una persona o di un gruppo di far fronte, resistere, integrare, costruire e riuscire a riorganizzare positivamente la propria vita nonostante l'aver vissuto situazioni difficili che facevano pensare ad un esito negativo".

Gli ambiti sociali a cui questa definizione si riferisce sono quelli del maltrattamento dell'infanzia, delle persone che hanno vissuto esperienze relative a guerra, calamità naturali, disabilità sia fisica che intellettuale, violenze di qualsiasi genere. Cioè in quelle situazioni che prevedono sostanzialmente un trauma, una situazione di profondo scoramento.

Per chi lavora nell'ambito psico-sociale questo fenomeno va tenuto in profonda considerazione perché prevede la presa in carico della persona con una prospettiva globale, e cioè facendo sì di non ridurre la persona solamente ai suoi problemi, ma valorizzando anche le sue potenzialità, aiutandola a scoprirle e a divenire responsabile del proprio processo di cambiamento.

Secondo le analisi e gli studi condotti in differenti situazioni esiste una possibilità di riuscita abbastanza alta di successo, e possiamo ritrovare questo fenomeno - anche se non ancora definito - in molte esperienze nella storia. Si è ricorso a semplici definizioni, racchiuse ad esempio nella parola speranza. "Ho la speranza che..".

L'evento traumatico che è alla base rischia di far richiudere la persona solo ed esclusivamente nella condizione di dolore, causa di azioni e comportamenti spesso nocivi, anziché divenire motore di un cambiamento possibile. Non dobbiamo pensare che bisogna essere super uomini per innescare questo processo. Abbiamo bisogno di intravedere anche solo una possibilità e perseguirla.

Possiamo includere la resilienza tra quei termini che sempre più spesso rientrano nella trattazione di tematiche sociali come adattabilità, empowerment (processo attraverso il quale una persona, in condizioni di vita emarginanti, prende coscienza, attraverso azioni concrete, della sua possibilità di esercitare un maggiore controllo sulla propria vita e sul contesto sociale in cui questa è inserita), vulnerabilità e coping (capacità di fare fronte a). Tra l'altro anche la Organizzazione Mondiale della

# SE QUESTA E' INCLUSIONE

Dalla testimonianza di Silvia Bonaconza, che ha iniziato il suo percorso scolastico a cavallo dell'entrata in vigore della legge quadro sulla disabilità del 1992, un'illuminata spaccato del sistema educativo italiano

Silvia Bonaconza

La redazione del Notiziario è stata ben lieta di ricevere il testo integrale della tesina elaborata da Silvia Bonaconza, un documento in prima persona coinvolgente e stimolante, che le esigenze editoriali non hanno permesso di pubblicare nella sua interezza. Si è scelto di riprendere i tratti forse più accesamente di denuncia di questo lavoro, riguardanti l'esperienza di Silvia all'interno della scuola. A settembre si è tornati a discutere di insegnanti di sostegno e della loro penuria, giustamente, ma sottovalutando altri aspetti che al di là di norme eccellenti rendono la scuola italiana non ancora realmente inclusiva. Per chi fosse interessato a ricevere o a pubblicare questo documento liberato dai tagli applicati dalla redazione si consiglia di contattare l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio.

Sono una ragazza di diciannove anni affetta da tetraparesi spastica con displegia distonica. La mia patologia è dovuta ad un'asfissia da parto.

Fin da piccolissima mi sono dovuta confrontare con il mondo degli adulti e con quello della "diversità". Un mondo completamente opposto a quello che potevano vivere i miei coetanei, considerato che la mia realtà era costituita ed è composta tuttora da camici bianchi, centri di riabilitazione e così via. La mia vita è già complicata di suo dal punto di vista medico-sanitario, ma combattere le cosiddette barriere che ti prepara la società è ancora più difficile. Le barriere più complesse da abbattere e più do-

lorose, che ti feriscono come lame affilate, sono quelle che impediscono il tuo percorso di vita e di crescita interiore. Ne so qualcosa.

La scuola non mi accettava perché, essendo una persona disabile, avevo difficoltà nei compiti o nell'andare in bagno. Mi è stato impedito di vivere il mio apprendimento in modo tranquillo, come lo potevano fare i miei compagni, che avevano la sola preoccupazione di svolgere i compiti e di seguire le lezioni. Invece io e la mia famiglia avevamo l'ansia, ogni anno scolastico, di rispondere a queste domande: che succederà? Silvia sarà portata al bagno? Sarà aiutata dal punto di vista didattico dall'insegnante di sostegno e dai maestri di classe? Silvia si integrerà con i compagni quest'anno? Ho iniziato con questi problemi fin da subito.

All'asilo ed alle elementari gli insegnanti, fino all'arrivo della maestra di sostegno, dicevano a mia madre che non si assumevano la responsabilità di avermi come alunna, sottolineando sempre la mia disabilità, anche in modo pesante. Ed evidenzio la parola pesante. A volte avevo l'angoscia di andare a scuola perché non volevo sentire più gli insulti che venivano inflitti dai miei compagni a me e alla mia famiglia. I più delicati che ho ricevuto, se così si può dire, sono stati handicappata o storpia, e altro ancora. Questo periodo ha generato in me una chiusura totale con il mondo e con me stessa.

La scuola per me ha rappresentato per molti anni un incubo. Ora vi ci-

**“La scuola ha rappresentato un incubo per me”**

re dobbiamo volgere il nostro sguardo ai tanti che non sono stati in grado di intraprendere questo percorso, o che stentano a trovare una giusta via, perdendosi nei meandri di complicate evoluzioni e/o il mirare ad obiettivi fuorvianti.

Lavorando all'interno di una Unità Spinale Unipolare come consulente alla pari mi rammarico spesso quando riconscontro situazioni dove le persone si rinchiudono nel proprio dolore e non riescono a uscirne. E' vero che il momento in cui vengono seguite non necessariamente corrisponde al tempo di presa di consapevolezza, e la speranza è che una volta usciti possano tornare in contatto con una parte della realtà lasciata al di fuori dell'ospedale, che li aiuti a recuperare in tempi brevi lo stato d'animo giusto per iniziare il processo di recupero.

Nella seconda parte del libro della Malaguti vengono riportate alcune testimonianze dirette di persone che hanno affrontato traumi differenti. Tra queste la testimonianza di Fausto Morigi, un tetraplegico autore lui stesso di un libro dal titolo "Il sole nasce ancora" in cui raccontava tutto il suo percorso, tra cui l'impegno in una associazione para-tetraplegici di Forlì - Cesena. Vengono ripresi naturalmente solo quei punti importanti per mettere in evidenza il suo essere resiliente.

Credo sia importante riportare un breve prospetto (ma ce ne sono altri) che chiarisce e riassume molto bene il pro-



Onu. La discussione sull'inclusione scolastica ha animato molti dibattiti

to qualche episodio. Quando frequentavo la terza media caddi dalla carrozzina. La settimana successiva era prevista una gita di classe. Due professoressa, tra cui quella di sostegno, presero la palla al balzo per inviare alla mia famiglia una lettera, vergognosa, dove era scritto che non si assumevano la responsabilità di portarmi in gita. La mia famiglia, offesa da tutto questo, rispose denunciando la cosa alla neuropsichiatra. La mia dottoressa intervenne subito con un GLH (Gruppo Lavoro Handicap) straordinario, portando con sé una lettera, scritta di mio pugno, dove esponevo il mio disagio. La dottoressa rimproverò duramente queste due professoressa, tanto da farle vergognare sino alle lacrime. Mia madre conserva ancora la lettera, come testimonianza di quanto la scuola è mancata nei miei riguardi. Se ripenso a quel momento, mi vengono in mente solo tre parole: umiliazione, dispiacere e rabbia.

Queste sono le persone che alimentano il pregiudizio e sottominano la diversità. Non so se ho reso l'idea di quello che si prova. Esclusione totale dal mondo civile. Per farvi capire meglio, riporto fedelmente un estratto di quella famosa lettera (18/03/1999): "I docenti suddetti fanno presente che non è di loro competenza tutto ciò che riguarda il trasporto di Silvia e che per non penalizzare l'alunna si rendono disponibili a collaborare ma declinano ogni tipo di responsabilità. Richiediamo per questo ai genitori di controfirmare quanto esposto altrimenti l'alunna sarà impossibilitata a partecipare alla visita didattica".

Alle superiori le cose non sono cambiate. Per andare al bagno, in alcuni casi dovevo aspettare il buon cuore di qualche bidella o insegnante che si prendeva la briga di aiutarmi. Non avevo la mia intimità. Con il tempo ho imparato a fare la faccia tosta: per me era un diritto andare al bagno e per loro un dovere aiutarmi. E' umiliante chiedere, credetemi, ma non bastava tutto questo: mi toccava sentire anche le lamentele dell'operatrice che affermava che ero troppo pesante da sollevare. Trenta chili pesante! Ci sono stati dei momenti in cui ho pensato di ritirarmi da scuola, per quanto schifo ho visto intorno a me.

Vi sono state altre situazioni che mi hanno indotto a pensare di mollare, ma il danno lo avrei fatto solo a me stessa. Non andando a scuola a queste persone facevo sette favori.

La mia vita da studentessa quindi, non è stata una delle migliori anzi, si possono contare sulla punta delle dita i periodi tranquilli ed i professori che prendevano in considerazione le mie difficoltà oculo-manuali. Queste m'impedivano di produrre disegni tecnici, di seguire bene le lezioni di matematica, e di prendere appunti durante le lezioni. In tutti i GLH si ribadiva che io avessi bisogno di sintesi degli argomenti trattati. Ringrazio di cuore quei pochi professori che hanno saputo coinvolgermi durante le loro ore interessandosi alla mia persona e facendomi amare la loro materia. Gli altri mi hanno fatto perdere l'interesse per lo studio delle loro materie. Era mia madre a farmi le sintesi delle materie curricolari per due-tre ore a pomeriggio. E' compito di una mamma?



Sanità ha istituito un gruppo di lavoro sul fenomeno resilienza.

Da alcuni richiami nel libro della prof.ssa Malaguti si evince che il principale elemento con cui è importante confrontarsi è l'incontro con la parte ferita. Esaminare cosa c'è intorno (persone, situazioni), e

camminare su un doppio binario: il mondo interiore del trauma da una parte, e le risorse, le competenze e le abilità che si sono sviluppate dall'altra. Come possiamo capire il fenomeno si adatta moltissimo alle situazioni che tutti noi - persone con lesione midollare - abbiamo vissuto, ma in particola-

**“Non si riduce la persona solo ai suoi problemi”**

# AUTOMOBILITA' IN PIAZZA

**Un'apertura davvero speciale quella del Centro per l'Automobilità, che insieme all'Ap ed alla Cooperativa Emmei ha portato esperti e vetture attrezzate nella piazza principale di Sabaudia. Per tutte le persone con disabilità che hanno partecipato un'occasione per provare nuove automobili ed ausili di guida**

Giuliano Giovinazzo

Pienamente riuscita la giornata sulla mobilità organizzata a Sabaudia e dedicata dapprima alle prove di guida per persone con disabilità motoria, e successivamente ad una prova delle imbarcazioni accessibili costruite presso i cantieri di Sabaudia Etica.

L'autotrasporto - e quindi il mezzo privato condotto dalla stessa persona con disabilità - è una delle soluzioni che per molti meglio risponde alla domanda di mobilità. Un'esigenza, questa, avvertita ovviamente da chi si occupa della tutela dei diritti delle persone con disabilità, ma anche dalle aziende attente ai bisogni delle persone, ed alle quali non sfuggono le occasioni commerciali fornite da questo segmento di mercato.

Il 26 marzo scorso quindi Sabaudia ha ospitato un'iniziativa molto interessante in questo ambito, ideata dalla Cooperativa Emmei - che gestisce il Centro Prove Fiat Autonomy di Roma - in collaborazione con l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio e con il supporto del Comune di Sabaudia. L'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ha cercato di continuare a declinare pienamente quella del Lazio contenuto nella propria ragione sociale, cercando di portare i servizi e le iniziative in luoghi diversi dalla città di Roma, che è quella che nel panorama regionale offre le opportunità migliori sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo.

L'organizzazione della giornata, con la collaborazione della

Cooperativa Emmei, si inserisce nel solco di questa strategia: sensibilizzare stakeholder e opinione pubblica su tematiche di integrazione sociale, e trasferire buone prassi in un territorio peculiare come quello del Sud del Lazio. Un *modus operandi* logisticamente e politicamente più impegnativo, ma che crea cultura e occasioni di

confronto con le piccole realtà locali impegnate nel sociale.

Le professionalità coinvolte sono state quelle del consulente alla pari, del terapeuta occupazionale, dell'istruttore di guida, del tecnico meccanico e del consulente sulla mobilità.

Un bel sole ha contribuito al successo dell'iniziativa, che ha coinvolto i passanti, tra curiosità e pregiudizi atavici ("Ecché pure gli handicappati possono guidare?!"), ma soprattutto le persone con

**"A parere di tutti si è trattato di una tappa molto soddisfacente nel proprio percorso di autonomia"**



Un'imbarcazione di Sabaudia Etica



Sabaudia. Scambio di opinioni fra un gruppo di partecipanti

disabilità, la maggioranza delle quali con lesioni midollari, che con molti sacrifici - anche economici - hanno scelto di puntare sull'utilizzo di una vettura propria. Oltre al supporto dei citati operatori, i partecipanti hanno potuto contare anche su una serie di vetture che, con piccole modifiche dei comandi direttamente sulla pista, sono state in grado di soddisfare le differenti esigenze, che si sono estese ad esempio sino alle modifiche necessarie per persone con tetraplegia alta. Tutte le auto presenti sul circuito hanno dimostrato la loro funzionalità, ma oltre al favore riscosso da alcune Fiat Punto già utilizzate in esperienze del genere - e maggiormente flessibili in caso di rapidi cambiamenti e accorgimenti meccanici - la presenza di nuovissime Lancia Musa e Fiat Idea multiadattate ha catalizzato l'attenzione di molti,

anche in prospettiva di un futuro acquisto.

Il rilassamento seguito alle prove molto impegnative sia per la concentrazione dovuta alla voglia di sfruttare al massimo le opportunità della giornata, sia per i frequenti trasferimenti dalla carrozzina al posto di guida - ha reso possibile cogliere qualche commento a caldo: a parere di tutti si è trattata di una molto soddisfacente tappa verso il proprio percorso di autonomia. A prove terminate, le persone interessate hanno potuto visitare i cantieri navali di Sabaudia Etica, tra i pionieri in Italia a realizzare barche a vela per persone con disabilità motorie; impegno che ha richiesto tenacia e passione agli ispiratori di questa iniziativa, che hanno dovuto superare non pochi ostacoli per realizzare i propri progetti. Ma ne valeva la pena, considerati gli eccellenti risultati.

## E LA METRO RIMANE INACCESSIBILE

a cura di G. G.

"Le associazioni che hanno promosso questa iniziativa - ha affermato Mario De Luca, coordinatore della giornata - vogliono innanzitutto ribadire l'esigenza di ottenere spazi di rappresentanza entro i quali interloquire positivamente con il governo regionale. Una condizione, questa, per garantire eguaglianza, diritti e giustizia".

Questi gli obiettivi della "Prima Conferenza dell'associazionismo regionale per l'inclusione sociale delle persone con disabilità"; ed agli interlocutori delle istituzioni regionali che hanno presenziato la conferenza, dal presidente Marrazzo ai suoi assessori, sono state indirizzate una serie di proposte politicamente strategiche elaborate dalle realtà dell'associazionismo laziale riconducibili alle organizzazioni che hanno voluto questa iniziativa: Fish e Fand del Lazio, Forum Regionale sulle disabilità, Consulta Regionale per la disabilità, Cevs e Spes.

Un'occasione importante quindi per veicolare ai massimi livelli le istanze di migliaia di persone e famiglie di persone con disabilità del Lazio. Poco incisivo l'intervento di Stefano Venturini, sul cui incarico ad interloquire con le istituzioni regionali per le questioni attinenti al diritto alla mobilità l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio aveva mosso una serie di riserve. L'apertura scelta non è delle più opportune. La "velocità" - intesa come diritto alla mobilità - permetterebbe alle persone con disabilità di fare le tante cose che fanno quelle "normali". Sappiamo quanta fonte di discriminazione sono stati i principi di lentezza ed anormalità accostati alle differenti disabilità.

Segue un elenco di cambiamenti auspicabili (più taxi accessibili, contributi regionali al 20% anche per le persone trasportate, attenzione sull'accessibilità delle imbarcazioni da diporto), ed infine il tema dell'accessibilità delle stazioni ferroviarie da implementare: "Noi abbiamo una vastità di possibilità, ed una di queste è quella di prendere un treno. Non dico la metropolitana che in parte è accessibile ed in parte no".

Una constatazione, ma senza alcuna forte denuncia, di quella che è invece una questione fondamentale. Con una metro non pienamente accessibile Roma, dati i servizi di superficie lontanamente paragonabili a quelli che sopperiscono questa medesima difficoltà in altre città, resta disagevole non solo per i cittadini con disabilità, ma anche per i molti turisti anziani o con disabilità che vi confluiscano.

I mezzi di superficie, a proposito, che nonostante i visibili sforzi per renderli accessibili rimangono poco fruibili. Del perché non ci si è interrogati.

Considerati gli interlocutori e la platea, per quanto riguarda la mobilità la Conferenza è stata un'occasione mancata.

Ben più incisiva l'interrogazione avanzata dal gruppo di Rifondazione Comunista che appare integralmente riportata in questa pagina.

## IL DIRITTO A FRUIRE DEL TRASPORTO PUBBLICO: INTERROGAZIONE AL SINDACO

### INTERROGAZIONE URGENTE

La sottoscritta consigliera comunale Adriana Spera, Capogruppo del Partito della Rifondazione Comunista - Sinistra Europea,

**INTERROGA IL SINDACO** con richiesta di urgente risposta scritta/orale  
**PREMESSO CHE**

- negli ultimi mesi in numerose stazioni della metropolitana di Roma si sarebbero più volte verificati episodi di totale assenza del personale preposto al controllo delle stazioni, con la conseguente mancata messa in funzione degli ascensori e delle scale mobili; mancata attivazione che, di fatto, impedisce alle persone anziane, ai cittadini non vedenti ed a quelli diversamente abili l'accesso o l'uscita dalle diverse stazioni, oppure li costringe alla lunga attesa di un operatore, chiamato dal vigilante di turno e proveniente dalla

stazione più vicina;

- le ripetute assenze del personale preposto pregiudicano la fruibilità di un buon servizio pubblico da parte di tutti i cittadini, soprattutto di quelli che presentano problemi motori e compromettono il raggiungimento di uno elevato standard di qualità nell'erogazione del servizio, con pesanti ripercussioni nella strategia complessiva adottata per il miglioramento della situazione del traffico e della viabilità nella città di Roma;

- in molti tali casi verrebbe così anche compromessa l'efficacia dell'azione di controllo all'interno delle stazioni, in quanto le figure professionali addette si troverebbero a dover interrompere il loro lavoro per assistere i cittadini anziani, i non vedenti ed i diversamente disabili a scapito della sicurezza della collettività e degli impianti;

- l'azienda Met.Ro è appaltatrice di un servizio pubblico ai citati

tadini ed ha tra i suoi compiti prioritari garantire tale servizio e prestare la massima attenzione alla qualità e alla sicurezza dello stesso;

- a tutt'oggi, inoltre, verrebbero impiegati da parte dell'azienda degli strumenti, delle procedure e delle modalità per la raccolta di reclami con metodi di nessuna utilità pratica se non per finalità di monitoraggio. Soltanto il personale addetto di stazione può, infatti, fornire ai cittadini l'apposito modulo per segnalare guasti e reclami che poi deve essere spedito per posta all'azienda e non può essere consegnato al personale presente in stazione.

**TUTTO CIO' PREMESSO SI INTERROGA IL SINDACO E L'ASSESSORE COMPETENTE PER SAPERE**

- se non ritengano che tali situazioni costituiscano un'emergenza in termini di assenza di concreti standard di qualità, in-

dispensabili per assicurare un servizio di trasporto pubblico locale adeguato ai bisogni dei cittadini;

- se non ritengano di intervenire per garantire a tutti i cittadini, soprattutto a coloro che hanno particolari problemi e disabilità motorie, il diritto a fruire dei servizi di trasporto pubblico;

- quali strumenti vengono adottati dagli uffici preposti dell'azienda per verificare e controllare la quotidiana presenza in turno nelle singole stazioni del personale incaricato di svolgere il servizio a sostegno delle persone diversamente abili;

- come intendano controllare le stazioni affinché siano sempre garantite con una presenza di personale in numero non inferiore a quanto previsto dalle norme e procedure in materia di sicurezza per l'agibilità al pubblico delle stazioni stesse.

Roma, 24 aprile 2007

## LO SPORT NEL MONDO

A cura di G.G.

Gli eventi sportivi internazionali che hanno animato questi ultimi mesi sono sostanzialmente tre:

l'International Paralympic Day 2007 svoltosi a Berlino, i Campionati Europei di Basket in carrozzina, ospitati anch'essi in Germania, a Wetzlar, e la celebrazione per il countdown ad un anno dai Giochi Paralimpici di Pechino 2008.

La Giornata internazionale degli atleti paralimpici ha richiamato presso la porta di Brandeburgo più 42 mila persone, che hanno potuto assistere a gare ed allenamenti di biathlon, tennis da tavolo, calcio a cinque, basket in carrozzina e salto in lungo.

Nel suo discorso di apertura il presidente dell'IPC (International Paralympic Committee) Sir Philip Craven ha dichiarato: "oggi è un giorno speciale, in cui gli atleti paralimpici possono dimostrare la loro forza e le loro abilità in una atmosfera di divertimento ed eccitazione, che sono diventati il marchio di fabbrica dei Giochi paralimpici.

Almeno dal punto di vista dei risultati da Wetzlar notizie peggiori per il team italiano impegnato negli europei di basket in carrozzina. L'Italia infatti si è classificata settima, un piazzamento insoddisfacente alla luce del fatto che solo le prime quattro avrebbero staccato il biglietto per Pechino 2008. Fatata la seconda sconfitta consecutiva rimediata - nel girone A - contro la squadra di Israele. Il titolo è andato a sorpresa alla Svezia, che ha sconfitto in finale la Gran Bretagna per 76 a 66; Germania ed Israele, rispettivamente classificatisi al terzo e quarto posto, completano le squadre che parteciperanno ai Giochi paralimpici del 2008. Proprio a Pechino il 6 settembre, negli spazi antistanti al China Millennium Monument - per l'occasione ornato di luci e bandiere - ad un anno esatto dai giochi paralimpici è stato annunciato il percorso della torcia olimpica.

La torcia attraverserà le "Città paralimpiche", da Pechino che ospiterà i XIII Giochi paralimpici, a Vancouver, che nel 2010 ospiterà i X Giochi invernali; da Londra, dove si svolgerà la XIV edizione dei Giochi nel 2012 sino a Sochi, che nel 2014 ospiterà gli XI Giochi invernali; infine a Hong Kong, anch'essa città che ospite della XIII edizione dei Giochi Paralimpici per quel che riguarda gli eventi equestri. Le altre due rotte interesseranno la "Cina contemporanea" e la "Cina Antica". La prima rotta coprirà Shenzhen, Chongqing, Wuhan, Shanghai, Qingdao, Dalian e Tianjin; la seconda attraverserà invece lo Huangdi Mausoleum, Xi'an, Hohhot, Urumqi, Chengdu, Changsha, Nanjing e Luoyang. Le tre torce si ricongiungeranno finalmente in Pechino, per accendere il fuoco principale che darà avvio alla cerimonia di apertura dei Giochi paralimpici di Pechino, il 6 settembre 2008. Ed è lecito aspettarsi dagli organizzatori uno spettacolo davvero speciale.

# IL TROPPO ABILE PISTORIUS

**Oscar Pistorius, atleta sudafricano, vuole essere il primo atleta amputato a gareggiare nei Giochi Olimpici. Ma oltre che con la continuità dei suoi buoni tempi non ha fatto i conti con lo IAAF, organismo internazionale per il quale le sue protesi garantirebbero un significato vantaggioso rispetto ai corridori non disabili**

Enzo Berardi

Nei caldi giorni di metà luglio tra i vari tormentoni estivi ne è venuto fuori uno più stucchevole e disarmante degli altri e riguarda il mezzofondista sudafricano Oscar Pistorius, atleta disabile ammesso a correre i 400 metri al Golden Gala di Roma del 13 luglio. Come tutti ormai sapete questo atleta, privo di entrambe le gambe dalle ginocchia in giù, corre con protesi al carbonio, raggiungendo tempi da grande atleta non disabile. Ma questa faccenda non piace affatto alla IAAF, che sfiorando il ridicolo insiste nell'affermare che le protesi favoriscono Pistorius: "Si comporta all'inverso degli altri: i suoi 400 metri si sviluppano alla rovescia. Dove gli altri perdono elasticità e forza, lui ne acquista. È un rischio normativo per tutti" (da La Repubblica 15 luglio '07). Ma non finisce qui perché i dubbi, oltre all'elasticità, riguardano la falcata la cui ampiezza potrebbe essere maggiore rispetto



Oscar Pistorius mentre si prepara per un allenamento

Pistorius, tant'è che domenica 15 luglio a Sheffield è stato squalificato per invasione di corsia a causa della

**"Difficile digerire la sensazione di fatica che quell'incedere quasi robotico procurava"**

pista bagnata che molti problemi gli procura. Insomma tutti questi dubbi a me sembrano solo delle scuse per nascondere dell'altro. Ho seguito la gara di Roma e devo dire che era difficile da digerire la sensazione di fatica che quell'incedere quasi robotico procurava, movimenti innaturali che ad ogni passo ribadivano la precarietà della corsa. Una persona con la quale guardavo



Pistorius nel corso di una gara dell'estate 2007

## L'ATLETA MODELLO

Oscar Pistorius, corridore paralimpico di 100, 200 e 400 metri ha subito l'amputazione di ambedue le gambe - al di sotto del ginocchio - quando era un bimbo di 11 mesi. A venti anni il suo coach lo ha definito "un motore a cinque marce, a cui manca la seconda". Da marzo ha liquidato molti record stabiliti da atleti con disabilità nei 100 metri (10.91 sec.), nei 200 (21.58 sec.) e nei 400 (46.34 sec.); al Golden Gala di Roma correndo con atleti non disabili si è classificato, fotografatissimo e applauditissimo, al secondo posto, rilanciando così la sua aspirazione a correre in Pechino 2008. Non sarebbe una novità per lui, già oro ad Atene 2004. A

destare clamore il suo desiderio di non partecipare ai giochi paralimpici, ma di prendere parte a quelli che per i media e gli sponsor hanno la G maiuscola. Un percorso in salita anche per chi è avezzo alle sfide. Ad esempio un non troppo autorevole editoriale del New York Times rilevava come la sua presenza ai Giochi porrebbe tali questioni "filosofiche": quale dovrebbe essere il modello di atleta? Dovrebbero essere posti dei limiti alla tecnologia per bilanciare il fair play con il diritto a competere? La natura dello sport sarebbe alterata se atleti con arti artificiali corressero o saltassero più in alto di atleti non disabili?

la televisione ha commentato sostenendo che provava la stessa angoscia procuratagli dall'ascolto delle domande poste da un ragazzo balbuziente, componente di un gruppo integrato che si occupa di comunicazione video, durante le interviste immortalate nei documentari che questo gruppo produce. Credo che sottilmente abbia centrato il nodo essenziale della questione che riguarda il contesto.

**"Troppo evidente è il caracollare di un corpo instabile"**

Mi spiego: finché il ragazzo balbuziente balbetta negli ambiti in cui si muove abitualmente, problemi non ce ne sono, quindi può balbettare quanto vuole a casa, sul lavoro, addirittura può balbettare in televisione purché in qualità di intervistato; nel momento in cui però veste i panni di un intervistatore, di colui che deve essere comprensibile, lesto e accattivante, nel momento cioè in cui si ricontestualizza uscendo dai canoni comuni, la sua balbuzie è motivo di fastidio, anche in buona fede. Alla stessa maniera finché un atleta disabile propone le sue prestazioni all'interno di un contesto che gli appartiene, nel quale si confronta con altri atleti disabili è meritevole di attenzioni, anzi diventa anche un personaggio da

ammirare soprattutto, se come Pistorius ottiene dei tempi importanti, è degno di attenzioni particolari. Nel momento in cui tenta di tirare fuori la testa la faccenda si complica e si trovano mille scuse per ricacciarlo da dove è venuto. Ricordando il caso di Andrea Zannardi, pilota automobilistico che ha perso entrambe le gambe in un incidente, e che testardamente è voluto tornare a correre, accolto giustamente da un coro di approvazione, e ben sapendo che il business da un pezzo ha defenestrato il buon De Coubertin, mi sono fatto un'idea. Non è una bella idea ma innanzitutto ho notato che, mentre la disabilità del pilota è ben nascosta dai logo degli sponsor stampigliati sulla scocca dell'automobile, le protesi del mezzofondista sono fin troppo evidenti e, ripeto, troppo evidente è il caracollare di un corpo instabile e goffo che i logo degli sponsor, messi in bella mostra ai bordi della pista, un po' deturpa. Non sarà mica che questi sponsor, che investono in manifestazioni nelle quali il corpo deve esprimere al meglio la sua forza e il suo benessere, dimostrando che tal acqua regola l'organismo, che tal altro integratore rivitalizza e tiene in forma, che

quella casa di abbigliamento sportivo fascia il corpo mettendo in evidenza tutta la sua prestanza, abbiano dei problemi ad associare la propria immagine ad un paio di protesi che, insomma, tanto l'idea del benessere non la danno? Vorrei che questa valutazione fosse sbagliata, ma temo che non si discosti troppo dalla realtà. A tutti una raccomandazione, ricordate: *mens sana in corpore sano*, per chi può, per gli altri basta un po' di compassione e tanta comprensione.



Il recordman paralimpico insegue Pechino 2008

## Versa il 5 per mille all'Associazione Paraplegici!

La Finanziaria 2006 ha introdotto in via sperimentale lo strumento del "5 per mille", analogo all'ormai consueto "8 per mille" al quale si affianca.

Sui modelli 730 e Unico per la dichiarazione dei redditi 2006 sarà possibile indicare un'organizzazione non lucrativa (onlus) alla quale devolvere una piccola parte - il 5 per mille appunto - delle imposte che si devono allo Stato.

Nell'apposito spazio (a pag. 5 del mod. 730 e a pag. 3 di Unico), basterà firmare e scrivere il codice fiscale della onlus.

Per l'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio: 96032570580. Non si tratta di una tassa in più! Né di un'alternativa all'otto per

mille, che può essere sempre indicato.

Per informazioni potete rivolgervi alla Segreteria Ap: tel. 06 5122666.

**c.f. 96032570580**

# IL CENTRO TANGRAM

**Il Tangram è un Centro riabilitativo che nasce nel 1994 andando ad ampliare le attività della cooperativa sociale Idea Prisma 82, che oggi opera con differenti servizi nel territorio del IV Municipio di Roma. In un colloquio con Brunella Salsone, psicologa e coordinatrice del Centro, l'analisi di alcune attività**

a cura di Enzo Berardi

**In breve puoi farci la storia del Centro Tangram?**

Il progetto è partito con due moduli: centro diurno ed ambulatoriale, con un numero di utenti molto inferiore all'attuale, poi nell'arco degli anni si è ampliato molto, attivando altri moduli come ad esempio l'ambulatorio dell'età evolutiva.

**Attualmente quante sono le persone che usufruiscono dei servizi del Centro?**

Il diurno ha quarantadue utenti, una ventina sono nell'ambulatoriale, e oltre quaranta sono seguiti dall'ambulatorio dell'età evolutiva.

**Ci parli un po' di quest'ultimo servizio?**

Si tratta di un servizio rivolto alla fascia di età prescolare e scolare, indirizzato a ragazzi e ragazze che possono avere sia problemi di ritardo, ma anche semplicemente disturbi specifici d'apprendimento. È un progetto realizzato di concerto con gli istituti scolastici e con il servizio materno infantile.

**Delle attività del centro diurno, molte delle quali proprio in questi giorni hanno avuto l'epilogo con i saggi di chiusura, cosa puoi dirci?**

Sono attività che si svolgono in parte all'interno della struttura e in parte in esterno, intervengono su sfere diverse, che possono essere le aree motorie, le aree cognitive, le aree psicologiche rela-

zionali. Le attività si sviluppano su un progetto individualizzato e stabilito dall'equipe del Centro, inserito però in laboratori di gruppo che molto spesso si svolgono all'esterno, e sono di carattere sportivo, culturale, artistico, di riqualificazione ambientale in collaborazione con le associazioni ambientaliste del territorio, come l'associazione Insieme per L'Aniene, o il WWF. Abbiamo poi laboratori che lavorano all'interno del progetto di cooperativa integrata Equo Lavoro Eco, che si occupa di un orto biologico realizzato in un'area protetta gestita da un'associazione ambientalista che si trova all'Insugherata, sulla Cassia. Ci sono i laboratori integrati dei nostri utenti con studenti, nell'ambito dei tirocini nelle scuole tecniche, per la realizzazione di prodotti artigianali, come mosaici, oggetti ludici per bambini da donare ad asili ecc.

**“Lo sport è importante data la versatilità di approccio che consente”**

**Lo sport ha un grande spazio tra le attività del Tangram...**

Sì, abbiamo incrementato l'aspetto legato all'uso della piscina, continuiamo le attività equestri con un maneggio, abbiamo squadre di bocce che hanno partecipato alle gare del comitato paraolimpico, partecipiamo con la nostra squadra ai tornei di calcetto che si organizzano nel territorio; lo sport ha una presenza importante data la versatilità di approccio che consente: dalla riabilitazione alla socializzazione e all'integrazione.



Un laboratorio del Tangram

**Il Tangram promuove anche laboratori creativi e culturali che, a stare ai risultati visti negli incontri organizzati per presentare il lavoro dell'ultimo anno, meritano attenzione per l'esperienza che i tecnici e gli operatori che li conducono mettono in campo. Senza nulla voler togliere a tutti gli altri, questi laboratori, proprio perché creativi, consentono forse una maggiore possibilità di sperimentazione e di ricerca.**

Le nostre attività artistiche sono legate alla produzione pittorica con due laboratori: "Colore e Poesia" e "Materico", che hanno collegamenti con gallerie, mostre, mostre mercato, in genere con strutture espositive, per favorire la circolazione delle opere. C'è il laboratorio di teatro che quest'anno ha prodotto un musical... Collaborando con la Cooperativa, anche se non diretta-

**mente con il Centro Tangram, ho notato che negli ultimi anni riservate molta importanza ai mezzi tecnici, alla tecnologia. Per esempio quest'anno avete prodotto due Cd legati ai due laboratori musicali...**

Abbiamo laboratori che utilizzano moltissimo la multimedialità, come quello che gestisce il blog, oppure quello che realizza il nostro giornalino, o ancora i laboratori video. Le tecnologie sono importanti anche perché ci consentono di conservare memoria del lavoro svolto, attraverso i video o le presentazioni in Power Point, oppure le produzioni cartacee. La cosa che vorrei sottolineare è che sempre più questo materiale viene prodotto in collaborazione con gli utenti. La tecnologia permette che siano essi stessi i protagonisti sia della produzione che della comunicazione.

**Il Centro si occupa anche di tirocinio prelaborativo e di inserimento al lavoro, in che modo?**

Abbiamo avviato laboratori di tirocinio, rivolti a giovani adulti, con strutture come la Coop, Brico, WWF Italia. Quest'ultima collaborazione storica, nata all'interno delle aree protette con laboratori legati al mantenimento delle aree, alla realizzazione di percorsi ecc, è passata poi attraverso i tirocini prelaborativi, fino all'assunzione da parte del WWF di alcuni dei tirocinanti.

**Per concludere mi piacerebbe che ci dicessi qualcosa sul laboratorio che si è occupato quest'anno di archeologia.**

Questo laboratorio è nato nell'ambito delle attività riabilitative del gruppo adolescenti, un'esperienza molto importante perché interviene su ragazzi che per difficoltà di integrazione escono dalle scuole, oppure sono inseriti in condizioni di disagio, situazioni che di solito vanno a sommarsi a problemi di ritardo. È stata avviata una collaborazione con l'associazione Olim per dar vita a questo progetto che si intitola "Per un'archeologia condivisa", che ha coinvolto il museo civico di Poggio Mirteto "Erocole Nardi" per quel che riguardava gli scavi archeologici di terme romane che si sono svolte in quel luogo.

Il laboratorio ha realizzato un plastico delle terme, ha fatto un lavoro di ricerca sul loro uso presso i romani, ha studiato le caratteristiche storiche dell'epoca, dal cibo all'uso degli strumenti domestici. Tutto questo è stato presentato in una mostra qui al Centro, durante la quale è stato offerto un buffet a tema preparato dai ragazzi. Si è cercato di avvicinare la storia, di renderla visibile e sperimentabile da chiunque.

**I ragazzi come hanno reagito?**

Benissimo, molto entusiasti, sono stati loro stessi a presentare i risultati, dimostrando di aver capito perfettamente il senso del lavoro svolto, e soprattutto sono motivati a continuare.

## LA CONSULENZA ALLA PARI

Sergio Spadi

Era il 1972 quando a Berkeley nasceva il primo Centro per la Vita Indipendente ed è stato da allora che è comparsa la necessità di una figura come quella del consulente alla pari. Le persone con disabilità avevano trovato un metodo efficace, efficiente e pertinente per agevolare il percorso che porta alla propria indipendenza, alla propria capacità di scegliere un percorso di vita. Nel 1992 arriva in Europa con la costituzione dell'ENIL (European Network Independent Living), ma già nel 1989 il Parlamento Europeo aveva indetto una Conferenza per discutere ed individuare strumenti, politiche ed azioni per incrementare e sviluppare i servizi di assistenza alla persona; qui 80 persone con disabilità approvano una risoluzione che sancisce un programma basato sullo sviluppo del servizio di assistenza alla persona, indispensabile per realizzare una vita autonoma.

Anche in Italia la pratica ed i principi della Vita Indipendente si sviluppano negli anni '90 con una serie di esperienze in alcune regioni (tra cui il Lazio) che hanno portato alla legge 104/92 e alla successiva legge 162/98 che prevede, finanzia e regola l'assistenza personale autogestita. Associazioni e Federazioni delle associazioni di persone con disabilità hanno dimostrato, non senza qualche defezione, di saper lavorare su un fronte comune, ognuna con il proprio bagaglio di esperienza e specificità.

Molti soci dell'Ap sanno quanto fondamentale sia il ruolo svolto dalla figura del consulente alla pari proprio per l'affermazione dei principi della Vita Indipendente.

Lo scorso 27 e 28 luglio DPI (Disabled People International), organizzazione da sempre impegnata nella diffusione di questi principi, ha invitato a Lamezia Terme una serie di realtà nazionali a confrontarsi su differenti esperienze e sulla definizione di un possibile percorso comune (con una particolare attenzione ai diversi ambiti in cui questa figura può lavorare).

Il gruppo proveniente dall'Ap era formato da Tina Iannucci, Jenny Guizzon e da chi scrive; tutti i materiali da noi presentati sono stati ritenuti dagli stessi presenti di grande interesse. Queste relazioni riguardavano l'esperienza di un progetto con gli adolescenti costruito da Tina e la dott.ssa Collodi, l'esperienza specifica della Cp all'interno dell'USU e, infine, un documento della dott.ssa Collodi sulla sua esperienza pluriennale di terapia psicologica con persone con disabilità.

Al termine dell'incontro si è deciso di formare un gruppo ristretto, che si incontrerà periodicamente, per portare avanti una migliore definizione del lavoro di consulente alla pari.

Inoltre da parte di un gruppo di persone si sta studiando la possibilità di un riconoscimento della professione di consulente alla pari attraverso l'emanazione di regole certe per coloro che vogliono intraprendere questa strada.

## RUOTE A FOLLE

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

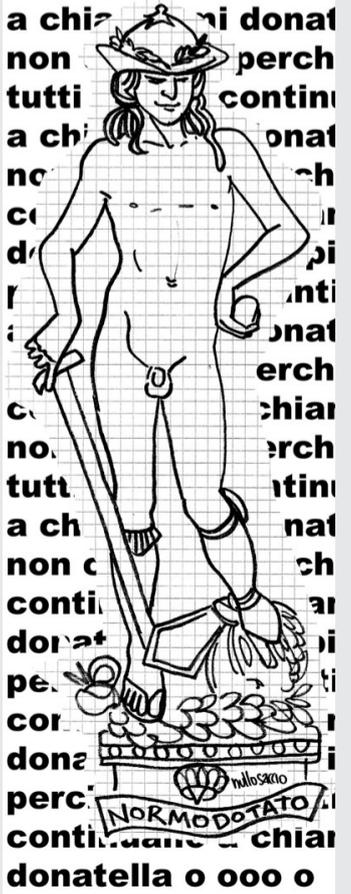
Per una volta, ma che sia la prima e l'ultima, vogliamo pubblicare la lettera di un lettore disperato che si è rivolto a noi per un consiglio. È vero che con la nostra rubrica siamo un po' cinici e un po' bari, anche vivendo a Roma, però una piccola parte di cuore l'abbiamo anche noi. Siccome siamo anche scrupolosi abbiamo voluto girare il quesito al famosissimo dottor Burnout, amico fraterno, quasi carne della nostra carne.

“Egredi estensori di questa illuminante rubrica, sono una povera statua post rinascimentale, realizzata dal sommo artista Nullosaccio da Nullosaccio che collabora magnificamente con voi, e vi scrivo per sottoporvi un gravissimo problema che ormai da tempo angustia il mio tempo libero, che poi non è così poco visto che passo i giorni appollaiato su un magnifico piedistallo (come potete ammirare dalla foto che allego), sul quale il sommo artista ha voluto collocare il titolo, di cui vado orgoglioso, "Normodotato". Non è che questo titolo lo capisco bene però mi pare una cosa buona. Meglio, mi pareva fino ad alcuni mesi fa, poi è arrivato un tipo seduto su una sedia a rotelle che tutte le mattine... insomma mi vergogno di quel po', però ve lo scrivo: si colloca davanti a me e si scompiglia dalle risate. Mi guarda lentamente dal basso verso l'alto e ride che gli si strabuzzano gli occhi ripetendo: "Normodotato, che spasso". Non ce la faccio più, ho provato pure a cadergli sopra ma purtroppo troppo bene sono ancorato alla mia base. Le domande sono due: che cavolo si ride, ma soprattutto cosa posso fare per liberarmene?

Anticipatamente ringrazio e vi prego dite a Nullosaccio se può passare un attimo da me". Normodotato

“Stimabile lettore di una rubrica che non è la mia, l'unico consiglio che posso darle è di pregare lo stimabile artista Nullosaccio di fornirle una mutanda. Come si dice: occhio non vede... veda lei come vuole concludere. Saluti e non stia così accigliato”. Dr Burnout

non capisco perch  
tutti quanti contin  
a chi... ni donat  
non... perch  
tutti... contin  
a chi... onat  
no... h  
ci... i  
di... pi  
l... nti  
c... onat  
no... erch  
tutti... hiar  
a ch... itini  
non c... ch  
conti... ar  
dor... i  
pe... ti  
cor... i  
don... i  
perc... i  
conti... a ch  
donatella o ooo o



# RECUP: CLAUSOLA SOCIALE ADDIO

**18 maggio scorso si è svolto l'incontro pubblico "Impresa sociale integrata: concorrenza sleale o pari opportunità", organizzato dalla Fish dalla Consulta Regionale per la Disabilità e l'Handicap del Lazio e dal Forum Regionale sulle Disabilità per un confronto sulle vicende che in questi mesi hanno investito la Cooperativa Capodarco. In questa pagina i significativi interventi tenuti da Mario De Luca e Pietro Vittorio Barbieri in quell'occasione.**

a cura di G. G.

## Mario De Luca

La settimana scorsa il leader inglese Tony Blair ha dichiarato che spesso i media si sono comportati come belve feroci quando erano sulle tracce di uno scandalo. Si trattasse o no di un vero scandalo. Certo che alcuni tabloid inglesi eccedono, ma non è che dalle nostre parti non si conoscano le arti della manipolazione, della falsificazione, delle stroncature senza appello. Anche qui da noi le campagne scandalistiche denigratorie, i messaggi trasversali assurgono spesso alle lodi della cronaca. La Cooperativa Sociale Capodarco è stata vittima di questo meccanismo, vittima di un attacco mediatico virulento e spregiudicato; con spietato cinismo si è tentato di minarne la credibilità e di azzerare quanto di positivo la Capodarco in questi trentuno anni di storia ha prodotto.

Ha prodotto una modernizzazione del Servizio Sanitario Nazionale pubblico, con trasparenza delle liste di attesa, risparmio ed economia di gestione; integrazione sociale e lavoro per categorie svantaggiate ed escluse (ricordo che tra circa 1200 soci 430 sono disabili) dal mercato del lavoro. Ha assicurato una regolare retribuzione del lavoro.

D'incanto tutto questo sparisce e nel teatrino mediatico Capodarco diventa una ditta dedita al malaffare, alle esternalizzazioni in Sanità, e faurice del più bieco precariato. Vi ricordate la puntata di Report? Io me la ricordo.

Per noi la vicenda Capodarco assume un valore paradigmatico, di rilievo nazionale; costituisce un indicatore di come stanno andando le cose del sociale nel paese. Qualche elemento: la Capodarco è la più grande cooperativa sociale integrata d'Italia. Il ReCup, centro unico delle transazioni sanitarie regionali ideato e sviluppato dalla cooperativa in questi ultimi sette anni risulta essere il primo servizio in Italia per numero di prenotazioni e di agende gestite in modello organizzativo, guardato con attenzione dal ministero della Salute e da diverse regioni.

La considerazione è amara quanto si vuole, ma d'obbligo: finché la cooperazione sociale integrata rimane di piccole dimensioni e si occupa di settori produttivi che non fanno gola ai potentati economici, partecipando spesso a gare al massimo ribasso, attendendo pagamenti per lavori svolti mesi o anni; fino a quando la cooperazione sociale integrata serve a tacitare le coscienze di operatori economici ed amministratori pubblici le cooperative sociali vengono portate ad esempio di un modello di relazioni solidali, altruistiche, una specie di Eden dei buoni sentimenti; appena la cooperazione sociale si avventura in ambiti produttivi non residuali diventano il luogo dello sfruttamento e della precarietà. Magari chi denuncia

questi aspetti - falsi - dimentica le dimensioni d'inapplicabilità della legge 68. Non ho mai sentito un imprenditore che denunciava la sua classe o suoi associati che evadono bellamente la legge 68.

L'intera vicenda in realtà lascia intendere che vi siano interessi di alcuni gruppi economici, che vorrebbero sottrarre questa gara ed il servizio alla cooperazione sociale, ed al lavoro delle persone con disabilità realizzando un sopruso indegno di un paese civile. Non è un caso se sono intervenuti con prese di posizione e dichiarazioni a favore di quest'ultima soluzione alcuni esponenti di associazioni imprenditoriali che in nome del libero mercato vogliono disconoscere le norme che vogliono tutelare l'impresa sociale.

Il nostro obiettivo - della Fish nazionale, della Consulta regionale sulle disabilità - non è quello di sostenere candidature né modelli superati di laboratori protetti, né suscitare attenzione strumentale; noi vogliamo discutere con le forze sociali presenti sul fatto che l'impresa sociale non è un *minus habens* condannato a svolgere un ruolo residuale, ma il nostro intento è quello di restituire alla cooperazione la dignità ed il posto che si merita come grande soggetto di liberazione e di riscatto, che costituisce nella realtà uno degli strumenti economici veri dell'integrazione socio-lavorativa.

Dico sempre che sarebbe il caso facessimo un quadro sinottico di quante sono le persone che vengono proficuamente avviate al lavoro utilizzando lo strumento della cooperazione sociale, e quanti sono quelli che vengono avviati utilizzando il meccanismo pubblico, quindi la legge 68. Noi sosteniamo che questo è un altro compito di questa nostra discussione. Ridare e restituire dignità. Il diritto è diritto, e nessuno può pensare di piegarlo a suo favore.

Come cittadino mi piacerebbe vedere la nostra classe politica ed amministrativa più attenta alle questioni di sostanza che a quelle di bandiera, altrimenti c'è il rischio che il diritto diventi una sorta di diritto storto, senza un'anima né un obiettivo realisticamente raggiungibile; questo sì con vantaggio di tutta la collettività.

Il nostro obiettivo - della Fish nazionale, della Consulta regionale sulle disabilità - non è quello di sostenere candidature né modelli superati di laboratori protetti, né suscitare attenzione strumentale; noi vogliamo discutere con le forze sociali presenti sul fatto che l'impresa sociale non è un *minus habens* condannato a svolgere un ruolo residuale, ma il nostro intento è quello di restituire alla cooperazione la dignità ed il posto che si merita come grande soggetto di liberazione e di riscatto, che costituisce nella realtà uno degli strumenti economici veri dell'integrazione socio-lavorativa.

## Pietro Vittorio Barbieri

La preoccupazione avvertita dalle associazioni che aderiscono alla Federazione è per l'esistenza in sé di una clausola sociale, di un elemento quindi che pone al centro di strategie economiche anche le persone con disabilità ed i loro diritti ad autodeterminarsi, a liberarsi da uno stato di subalternità nei confronti del mercato del lavoro o quant'altro.

Una delle cose che ci ha lasciato veramente a bocca aperta di fronte alle notizie dei giornali è che quando si è scatenato il putiferio attorno alla gara ReCup vi erano tre elementi posti come criticità, che avrebbero alterato la concorrenza: uno era la sede, un altro era la capacità, e l'altro era la clausola sociale. Il ragionamento è stato banale; esattamente in quel momento noi comprendevamo che nel rifare eventualmente quella gara sarebbe accaduto che la sede rimaneva Roma, e che le capacità finanziarie rimanevano quelle; per cui ciò che sarebbe venuto meno era la clausola sociale.

Ebbene, il nostro movimento associativo si batte dal '94 affinché le persone con disabilità possano godere di pari opportunità; la prima battaglia sul piano europeo che abbiamo fatto insieme all'European Disability Forum è stata quella di promuovere l'art. 13 del trattato di Amsterdam, ovvero: all'interno del primo trattato della nuova Unione Europea una clausola antidiscriminatoria. Ed a cosa ha dato vita quella clausola antidiscriminatoria? Faccio un esempio: fondi strutturali. Il programma dei fondi strutturali 2006-2013 prevede all'art. 16 della direttiva un'ennesima clausola antidiscriminatoria nell'utilizzo dei fondi, ma per di più si dice anche che bisogna farne uso affinché sia promossa l'occupazione, e che quella deve diventare uno strumento per il raggiungimento della piena e buona occupazione, uno degli obiettivi dell'agenda di Lisbona.

E qui sorge una preoccupazione, di come si sta muovendo la politica del nostro paese. Il decreto Bersani non prevede alcuna clausola di salvaguardia così come indicato dalla Direttiva europea. Secondo punto: la Direttiva sulle gare d'appalto. La Direttiva euro-



Pietro V. Barbieri, l'On. Luisa Santolini e Mario Dany De Luca

pea sulle gare d'appalto ha visto una ratifica che prende in considerazione una traduzione letterale del testo, che non è il nostro patrimonio, ed è stata tradotta di recente. Si parla di laboratori protetti, di quote riservate, di promozione del lavoro attraverso i laboratori protetti.

E poco e nulla si è fatto per comprendere che cosa c'era dietro quell'indicazione che proveniva da una Direttiva così importante; quindi c'è stata una ratifica alla leggera, il nostro europeismo è sempre di facciata e superficiale, sempre molto poco reale e concreto, tangibile. La ratifica è stata fatta dal precedente Governo per cui è senza colore l'incapacità di capire cosa siano le clausole sociali.

Ma le clausole sociali nel nostro paese si trovano anche per altre ragioni. Esiste la legge 68, come esiste la 381 per la cooperazione sociale; ed allora se tutto viene messo insieme l'elemento centrale è che quello che da fastidio è che le persone con disabilità possano vivere esattamente come chiunque altro. Vivere nel mondo. Per tornare ad una idea di segregazione.

Noi siamo quel movimento che si è battuto fortemente contro l'idea stessa dell'art. 14 del decreto 276 attuativo della legge 30. Perché? Perché fondamentalmente metteva in campo una modalità nella quale le imprese sociali vengono schiacciate in ruoli subalterni alle dinamiche di mercato, quindi al profit, a tutto quello che è profit. Le cooperative sociali non possono crescere, anche perché quello è il modo più facile per dire a tutti che la clausola sociale non esiste. Tutto ciò che era stato la 68 viene meno. Abbiamo rischiato di perdere pezzo dopo pezzo ciò che avevamo conquistato in molti anni.

Se noi andiamo ad analizzare ciò che è successo negli ultimi anni è che la pubblica amministrazione è sostanzialmente esonerata dall'assunzione di persone con disabilità; dacché sembrava essere l'unico luogo dove le persone potevano essere assunte oggi sono sostanzialmente esonerate. E così nelle imprese del profit, che utilizzano la legge 68 a loro uso e consumo con estrema facilità, cercando i disabili meno disabili, gli orfani, i

falsi invalidi, tutto ciò che possa tenere lontane dal posto di lavoro le persone con disabilità. E c'è una ragione di sostanza: c'è uno stigma che ci vede ancora come persone improduttive. Inutili. Inutili nella società della competizione e della globalizzazione.

Le imprese sociali in larga misura sono nate all'interno del percorso dei diritti, per le battaglie che le associazioni hanno fatto, per il lavoro, perché il lavoro e produrre reddito è il primo elemento di libertà per le persone.

Nell'anno dell'approvazione della Convenzione sui diritti umani delle persone con disabilità delle Nazioni Unite tutto quello che stiamo registrando, a partire dalla perdita di riflessione sul che cosa è la clausola sociale, per noi significa andare verso la segregazione. Eppure abbiamo esperienze straordinarie nel nostro paese; esperienze che hanno garantito da un lato l'impiego delle persone con disabilità più grave, il loro empowerment, la capacità di sapergli restituire una professionalità e saperla spendere anche fuori dalla cooperazione. Abbiamo imprese capaci di progettare ed allo stesso tempo di non essere calate in un ambito assistenzialistico.

Capodarco su questo è stato sicuramente un esempio, e ci sono altre esperienze in giro per il paese. Il venir meno di una clausola sociale come quella nelle gare può portare direttamente al venir meno di tutte le clausole sociali, come la 68. Anche quella può diventare una alterazione della concorrenza. La clausola sociale non è un privilegio, non è una tangente, non è precariato. Questo deve essere chiaro, e non è alterazione della concorrenza, perché questo altrimenti significa che la concorrenza esclude le persone discriminate; significa che in virtù della concorrenza lasciamo ampi strati della società fuori dai contesti produttivi e li facciamo ritornare negli istituti, perché questa è l'unica chance che rimane.

La politica non deve vergognarsi dell'impresa sociale che ha conquistato pezzi importanti del paese; la cooperazione valida funziona da impiego, dà opportunità, rimette le persone in condizione di vivere. E' questo che oggi vogliamo fare: cercare di far uscire dal ghetto questa situazione, relegata esclusivamente alla questione tangenzialità, e non è così.



Il tavolo dei relatori dell'incontro svoltosi il 18 Maggio