

# 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 XXIV • Numero 1

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Febbraio - Aprile 2008

## DOPPIA MORALE

Pietro Vittorio Barbieri

Dopo Tangentopoli, esiste ancora il Paese dove regna la raccomandazione come pratica della relazione umana e la diffusa corruzione sociale come il voto di scambio, che rendono labile l'aspirazione ai diritti individuali, al rispetto della dignità di ognuno? Insomma, esiste ancora il sopruso di una persona su un'altra, la violenza che rende asserviti?

Alla prima domanda ogni cittadino del Bel Paese risponderebbe in modo affermativo senza mostrare alcun dubbio. La sensazione più comune è che i "capponi" di manzoniana memoria sono ancora la moneta di scambio per ottenere i propri diritti, e che i Renzo si rivolgono agli azzecagarbugli con deferenza e sottomissione. Vengono degradati però a poco più di un malcostume inguaribile, un'infezione resistente ma tutto sommato non troppo dannosa.

Poi del resto la vulgata sostiene che la vera tutela dell'interesse della persona è nel clan familiare, il luogo essenziale della vita della comunità nazionale (vedi alla voce Family Day).

Non importa se questo comporta l'abbandono del proprio vicinato lasciando la propria immondizia per strada magari contribuendo come dipendente pubblico dell'azienda municipalizzata della raccolta dei rifiuti di un comune del napoletano, se all'Università di Bari impera il più bieco nepotismo, e se le assunzioni nel Consiglio Regionale della Calabria, nelle Asl e negli ospedali sono riservati a cittadini al di sopra di ogni sospetto però aderenti a clan ben identificabili. È solo malcostume nazionale definire morto un dirigente del sistema sanitario che ha assunto il ginecologo con più titoli, e non il candidato appartenente al clan di Ceppaloni al quale il manager Asl doveva la sua nomina.

In un clima auto assolutorio, tutto viene ascritto al fenomeno della casta come fosse altro rispetto al noi plurale, alla comunità in cui viviamo. Noi in fondo viviamo nel pieno rispetto reciproco, consideriamo l'altro come uno di noi e ne rispettiamo pienamente i diritti.

segue a pagina 12

## LA CINA DEI MIRACOLI

**Aumenta la consapevolezza e la qualità della vita delle persone con lesioni midollari, ma a questo non corrisponde una diminuzione del ricorso, nella migliore delle ipotesi, a trattamenti sperimentali costosi e non validati. I ricercatori mettono in guardia sulle terapie promosse in alcune nazioni asiatiche**

Giuliano Giovino\*

Negli Stati Uniti sono sempre di più le persone con lesione midollare o Parkinson che si imbarcano alla volta della Cina per sottoporsi a dei trattamenti di cui il mondo scientifico occidentale sa molto poco; ipotizzano le loro case, la loro comunità si dà da fare per inventarsi i più disparati modi per raccogliere i fondi necessari per il viaggio, e per sostenere la speranza di una cura miracolosa. Un discreto numero di questi turisti della medicina al suo rientro rivendica un minimo successo. Jim Savage ad esempio, un uomo tetraplegico di Houston, ha dichiarato di riuscire ad avere nuovamente la funzionalità del suo braccio destro. Penny Thomas, delle Hawaii, ha dichiarato che buona parte dei tremori dovuti al Parkinson sono spariti a seguito del trattamento in Cina. I genitori di Rylea Barlett, del Missouri, nata con un difetto ottico, dicono che ora riesce a vedere. Ma la documentazione è nella maggior parte dei casi lacunosa. Gli scienziati ed i medici occidentali sostengono che questi pazienti vengono usati

come cavie, porcellini d'India in un paese che non sta facendo i necessariamente rigorosi test indispensabili a provare che un trattamento è sicuro ed effettivo. Notando la mancanza di evidenza, tre dottori occidentali hanno intrapreso uno studio che ha coinvolto sette pazienti con lesione midollare che avevano scelto di sottoporsi ad iniezioni di tessuto cerebrale fetale in un ospedale cinese. Dallo studio non è emerso "alcun utile miglioramento", anche se i pazienti erano convinti di stare meglio. Cinque addirittura hanno sviluppato complicazioni, quali la meningite.

Gli esperti occidentali hanno delle



Una via di Pechino nei pressi della Città Proibita

teorie riguardo il perché alcune persone credono di avere dei miglioramenti quando l'evidenza è davvero al lumicino. L'effetto placebo può essere un fattore. John Steeves, professore alla University of British Columbia, direttore di un gruppo internazionale di monitoraggio sui trattamenti delle lesioni al midollo spinale, ha un'altra teoria. Alcuni pazienti potrebbero essere influenzati dalla cifra che hanno pagato e dall'aiuto che hanno ricevuto da donatori o da chi li ha aiutati a racimolare il denaro.

"Inutile a dirsi, una volta tornati cosa andranno a riferire ai loro amici e vicini? Che non ha funzionato? - ha commentato Steeves. "Nessuno vuole sentire ciò". Insieme ad altri esperti Steeves ha redatto una guida per mettere sull'avviso le persone che stanno prendendo in considerazione questo tipo di trattamenti. I dottori occidentali scoraggiano i loro pazienti dal ricorrere a questi viaggi, notando come è impossibile misurare la sicurezza ed i benefici effettivi dei tratta-

menti, o quantomeno sapere cosa c'è nelle iniezioni che vengono profuse nei cervelli e nei midolli spinali. Ma per troppe persone quello verso la Cina è ormai il viaggio della Speranza. Savage, 44 anni, precedentemente citato, è un avvocato che si è procurato una grave lesione midollare durante una escursione in canoa 25 anni fa. Ha trascorso due mesi e mezzo a cavallo tra il 2006 ed il 2007 in un ospedale di Shenzhen, nel sud della Cina, per ricevere quello che gli è stato detto essere una serie di iniezioni di cellule staminali nel suo midollo, attraverso il sangue del cordone ombelicale.

A seguito di queste iniezioni Savage ha dichiarato di essere in grado di muovere il suo braccio destro per la prima volta a seguito dell'incidente. Un video girato nell'ospedale sembra mostrare un leggero movimento. Ha inoltre riscontrato più forza nell'addome ed una maggiore sensibilità della sua pelle. Quanti stranieri come Savage stanno arrivando in Cina

per questi trattamenti è un dato sconosciuto, e la Cina è solo uno dei paesi dove sono offerte queste tecniche.

Molti dottori cinesi non aspettano i risultati di test rigorosi prima di trattare i pazienti, ed offrono quello che dicono essere cellule staminali o altri trattamenti cellulari a tutti coloro in grado di pagare. Quello che si sa riguardo queste procedure arriva dai materiali presenti sui loro siti o dai pazienti che danno dettagliati resoconti dei loro viaggi. Molto poco è stato pubblicato su riviste scientifiche per una valutazione da parte degli altri medici.

L'uso di cellule staminali per alcuni trattamenti non è una cosa nuova. Per decenni dottori di tutto il mondo hanno usato cellule staminali adulte del sangue e del midollo osseo - più recentemente del sangue del cordone ombelicale - per trattare tumori del sangue come leucemia e linfoma, o malattie del sangue quali l'anemia falciforme. Gli scienziati hanno studiato se tali cellule staminali adulte o altre cellule come quelle della retina o del tessuto cerebrale fetale potrebbero essere utilizzate per sostituire

le cellule perdute a causa di un trauma o di una malattia, e stanno cercando di capire se c'è un modo per stimolare le cellule staminali del proprio corpo a fare riparazioni.

Ma queste strategie sono ancora in fase di studio sugli animali nei laboratori, e c'è stato un numero davvero limitato di questi test sulle persone. Se alcune cliniche in Cina stanno usando le controverse cellule staminali embrionali - come sostengono dottori di altri paesi - non è chiaro. (segue a pagina 6)

**"L'evidenza scientifica è davvero al lumicino"**

**"Molto poco è stato pubblicato su riviste scientifiche"**

## GUIDARE A PECHINO

INCHIESTA

Rocco Vadala, esperto del Centro per l'Autonomia di Roma sui temi della mobilità, ha fatto parte di una delegazione del Ministero degli Esteri recatasi in Cina per una serie di momenti di studio e di confronto su argomenti connessi alla disabilità. Le impressioni di questa esperienza sono state raccolte dalla Redazione del Notiziario Ap. **pagine 6 e 7**

## ALL'INTERNO

Faip: si avvicina la Giornata sulle lesioni midollari - **pag. 2**  
I resoconti dai maggiori convegni scientifici italiani - **pag. 3**  
Vita Indipendente: intervista a Dino Barlaam - **pag. 5**  
Colloquio esclusivo con Matt King, protagonista alla scorsa Maratona di New York - **pag. 8**  
Il contrassegno auto e la privacy - **pag. 10**

## GLI STATI GENERALI DELLA FISH

a cura di G.G.

“Un successo pieno, sia a livello di presa di coscienza interna delle problematiche, sia a livello di immagine esterna”. Da queste parole di Salvatore Nocera - vicepresidente della Fish emerge la sintesi migliore di quello che hanno rappresentato gli Stati Generali della Federazione che si sono svolti il 5 e 6 ottobre a Roma: una fitta due giorni di riflessioni e analisi sulla condizione del movimento associativo e sulle politiche relative alla disabilità nel nostro Paese. Il movimento ha dimostrato di essere unitario e compatto, in grado di esprimere idee e proposte concrete, fatte proprie dai molti rappresentanti delle istituzioni intervenuti all'incontro pubblico tenutosi presso i locali della Camera dei Deputati (Via del Pozzetto, Roma). Un movimento, inoltre, pienamente inserito in un percorso europeo e internazionale, in grado di parlare lo stesso linguaggio dalla Mongolia al Sud America e che trova il proprio comune denominatore nella battaglia per i diritti umani. Significativo, in questo senso, il fatto che la prima mattinata di lavori sia iniziata e si sia conclusa proprio con due importanti comunicazioni di rilevanza transnazionale. La prima portata da Giampiero Griffo, membro del Consiglio Mondiale di DPI (Disabled Peoples' International), che appena atterrato da Bruxelles ha voluto testimoniare in prima persona il successo ottenuto dalla campagna 1 million 4disability, realizzata dall'EDF (European Disability Forum), culminata nella consegna ai rappresentanti dell'Unione Europea di un milione e 230.000 firme. La seconda è giunta dal ministro della Solidarietà Sociale Paolo Ferrero, il quale ha ribadito l'impegno affinché l'Italia arrivi a ratificare la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità nel più breve tempo possibile. Due strumenti, questi, in grado di garantire sempre più la partecipazione delle persone con disabilità, perché l'inclusione si fa solo con le persone escluse - ha sottolineato Griffo. Specificando, inoltre che integrazione non è inclusione. “Integrazione è entrare per ultimi in una società che ha già deciso le regole, dove l'ultimo che entra si deve adattare. Noi vogliamo una società in cui le regole vengano riscritte, perché tutti abbiamo i diritti propri di ciascun cittadino”, ha concluso Griffo. La partecipazione, quella fisica stavolta, ha costituito un elemento centrale per la buona riuscita dell'iniziativa: leader associativi, persone con disabilità provenienti da tutta Italia, rappresentanti di Governo e Parlamento hanno affollato costantemente la sala, con commenti estremamente positivi in merito “all'ottima organizzazione e all'alto livello politico della manifestazione”. Molto apprezzato, inoltre, il modo in cui la Federazione ha scelto di strutturare l'incontro, ponendo agli interlocutori politici una serie di quesiti su tutte le questioni centrali volte alla non discriminazione e alla piena cittadinanza delle persone con disabilità, ciascuno in base alle competenze del proprio dicastero.

# FAIP: VERSO IL 4 APRILE

**Si avvicina la Prima Giornata Nazionale sulle lesioni midollari promossa dalla Faip, Federazione delle Associazioni Italiane Paratetraplegici, culmine di una settimana interamente dedicata alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi dell'inclusione e dei diritti**

Giuliano Giovinazzo

Lo scorso 4 aprile, nel corso di una affollatissima conferenza stampa tenutasi presso l'auditorium del Ministero della Salute, la Faip ha presentato due iniziative allora in via elaborazione, e su cui la Federazione stava lavorando alacremente: la costituzione di un Forum Nazionale sulle lesioni midollari e l'istituzione del 4 aprile quale la Giornata Nazionale delle Lesioni Midollari. Ebbene, il 4 aprile 2008 - dato non così scontato, visto lo sforzo politico ed organizzativo che un'iniziativa del genere porta con sé - si terrà la Prima Giornata Nazionale sulle lesioni midollari, inserita all'interno di una settimana interamente dedicata a sensibilizzare l'opinione pubblica sui bisogni, le aspettative e le potenzialità delle persone para-tetraplegiche. Il Comitato promotore di questo evento sta centrando la sua attenzione su di una serie di eventi e di strategie comunicative per far sì che questa prima esperienza possa rispondere alle aspettative di tutte le persone con lesione midollare del nostro Paese. Proprio per questo sarà di fondamentale importanza il ruolo delle associazioni delle persone con lesione midollare sul territorio nazionale. L'associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, ha confermato il presidente Fabio Casadei, cer-

cherà di portare tutto il suo contributo alla riuscita della giornata, soprattutto dal punto di vista logistico e di supporto agli eventi che si terranno sul territorio laziale. “Le aspettative - ha affermato Casadei - sono quelle che si hanno ogni volta che si organizzano eventi di questo genere: che ci sia una buona partecipazione a livello territoriale ed una peculiare copertura mediatica, in modo che possa emergere in maniera efficace un'immagine delle disabilità motorie slegata dall'abituale approccio medico, e possa crescere la consapevolezza sui diritti delle persone con lesione midollare”.

Le ricadute di una iniziativa del genere, secondo il presidente Casadei, dovrebbero incidere sia sulle persone con lesione midollare stesse, per venire a contatto con le realtà dell'associazionismo e dei propri diritti, e soprattutto per le persone che non coinvolte da queste tematiche, affinché possano riconoscere nelle persone con lesione midollare delle persone.

L'8 novembre 2007 infine si è ufficialmente insediato, in occasione della sua prima riunione presso il Ministero della Salute, il Forum Nazionale sulle Lesioni al Midollo Spinale, nuovo organismo fortemente voluto dalla FAIP per rilanciare una rinnovata e condivisa progettualità sulla riabili-

**“La Giornata sarà il culmine di una settimana di sensibilizzazione sulle lesioni”**

## GLI IMPEGNI SVANITI

Le azioni presentate dal ministro della Solidarietà Sociale, Paolo Ferrero, nel corso degli Stati Generali della Fish il 5 ottobre 2007 non sono rimaste al livello di mere affermazioni, ma hanno avuto un reale riscontro politico ed operativo nei mesi successivi a quell'importante evento, di cui si è ampiamente occupato - tra gli altri organi di stampa - il sito Superando.it. Il 16 novembre scorso il Consiglio dei Ministri ha infatti approvato il Disegno di Legge sulla Non autosufficienza, un provvedimento definito da Ferrero “di grande civiltà, che risolve una lacuna della nostra società che scaricava il problema della non autosufficienza sulle famiglie”. L'obiettivo del Disegno di legge - una volta adottato - sarebbe quello di definire i livelli essenziali delle prestazioni che lo Stato deve garantire alle persone non autosufficienti su tutto il territorio nazionale. La norma non è priva di criticità, ed anche la copertura finanziaria ad ora non sembra adeguata, ma si è fatto un primo passo per venire incontro ad una emergenza che il movimento associazionistico rivendica da anni. Anche riguardo all'intenzione voler ratificare più rapidamente possibile la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità le parole del ministro Ferrero non sono state smentite: il Consiglio dei Ministri ha infatti approvato il 28 dicembre scorso il Disegno di Legge di Ratifica della Convenzione Onu, viatico - è l'auspicio - per dare una ulteriore accelerata al processo di ratifica. Confermato anche l'impegno di un “viaggio in Italia”, conoscitivo sulle condizioni delle persone con disabilità del nostro Paese, e di confronto con le autorità locali e le associazioni del territorio. Il Ministero della Solidarietà Sociale - si legge in un comunicato - ha organizzato un programma di iniziative sul territorio, in collaborazione con le amministrazioni regionali, che prevede incontri in tutte le regioni con i diversi livelli di governo, le associazioni rappresentative delle persone con disabilità e le parti sociali al fine di monitorare l'articolazione del rapporto tra bisogni e risposte della rete dei servizi. Il calendario di questi incontri è dettagliatamente definito sul sito del Ministero della Solidarietà Sociale. Piccole, significative azioni, che speriamo non vengano spazzate via dalle conseguenze della prematura interruzione dell'azione del governo scaturito dalle elezioni del 9 aprile 2006.



Raffaele Goretti, pres. Faip

tazione globale e la presa in carico delle persone con lesione midollare in tutto il territorio nazionale. L'ambito di azione del Forum - come efficacemente sintetizzato da Stefano Inglese, consigliere del ministro Livia Turco - non si limita alla volontà di istituire un luogo di confronto sulle tematiche della lesione midollare, ma è soprattutto quello di riuscire a creare una sede competente e in grado di mettere in campo una reale operatività. Con un approccio pragmatico e concreto sulle diverse criticità del sistema, a partire dalla non uniformità del trattamento delle lesioni midollari nel nostro Paese. Un approccio che a partire dal primo incontro dell'8 novembre ha dato alcuni significativi risultati, grazie anche alla partecipazione ed al contributo - oltre che dello stesso Ministero della Salute - dei dele-

gati di tutte le organizzazioni che insieme alla Faip costituiscono il Forum, in rappresentanza delle Società Scientifiche e Professionali che si occupano di lesioni midollari, delle Unità Spinali Unipolari e dei Centri di Riabilitazione in grado di trattare adeguatamente la persona con lesione midollare. Le azioni più urgenti sono infatti emerse con chiarezza dagli interventi di tutti i partecipanti, che hanno messo a nudo le difficoltà che associazioni ed operatori affrontano quotidianamente per far sì che le persone para e tetraplegiche - in gran parte giovani e giovanissime, con una lunga aspettativa di vita - possano ricevere le risposte più efficaci per garantire loro un pieno reinserimento nella società.

Tra queste priorità è stata evidenziata la necessità di realizzare un progetto di ricerca epidemiologica nazionale, di cui il Forum dovrebbe farsi promotore nei prossimi mesi. La mancanza di dati certi sull'incidenza e la prevalenza delle lesioni midollari in Italia pregiudica infatti seriamente la pianificazione di politiche ad hoc e proprio per questo anche il Ministero della Salute ha dimostrato il proprio interesse a supportare un'iniziativa di tale valenza.

Vista la complessità del tema, le questioni attinenti alla ricerca - nei vari segmenti di applicazione alle lesioni midollari - saranno esclusivo oggetto di discussione delle prossime riunioni, cui parteciperanno i maggiori esperti italiani.



La platea degli Stati Generali FISH

### REDAZIONE

via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma  
tel. 06 5122666, fax 06 5130517  
giusi.ap@libero.it  
c.c.p. n. 81954000

### Direttore responsabile

Cesare Milaneschi

### Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

### Coordinatore redazionale

Giuliano Giovinazzo

### Redazione

Federico Gabriele (Senior), Virginia Pisani (Senior),

P. Fioravanti, G. Torcigliani, G. Valtorta

### Progetto grafico Simona Petrella Referenze fotografiche

G. Giovinazzo, Archivio Ap, DPI Italia, APL, Rocco Vadalà, Adriano Perrotti

### Hanno collaborato

F. Lamberto, G. Guizzon, E. Jamundo, R. Vadalà, Matt King, G. Facco, R. Zazzetti, P. Sperlongano, Anonima-di-chi-si-lu-son e NulloSaccio

### Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S.Eurosia, 3 - Roma

# LA RICERCA IN ITALIA

**Lo scorso autunno è stato contraddistinto da due importanti iniziative, organizzate dalla Associazione Paraplegici Liguria e dalla Somipar, nel corso del quale sono stati analizzati i percorsi di studio più seri in ambito di lesioni midollari e qualità della vita per le persone para-tetraplegiche**

**Dr Francesco Lamberto, consigliere AP**

Proseguono le ricerche sulle lesioni del midollo spinale e sulle cellule staminali, su cui si punta molto (è meglio non illudersi, ci vorrà del tempo dicono i ricercatori italiani), ma anche su alcune cellule nervose. Attenzione alle tante false speranze che arrivano da varie parti, ci mette in guardia il prof. Carannante, esponente del Comitato Bioetico Nazionale. Si lavora anche in campo farmacologico, si studiano nuove molecole che possano combattere le conseguenze del trauma sia iniziali che successive.

Questo è quanto emerso dal Convegno "Il Progresso della ricerca scientifica - Aspettative e realtà della persona con lesione al midollo spinale" svoltosi a Genova, presso l'Hotel Sheraton il 26 e 27 ottobre scorso ed organizzato dall'Associazione Paraplegici della Liguria, aperto a medici, fisioterapisti, operatori di vario genere e membri delle associazioni.

Hanno partecipato all'incontro molte autorità del campo medico scientifico italiano ma anche i presidenti della Faip, Raffaele Goretti, e di associazioni regionali, in particolare A. Cucco, presidente dell'Ap Ligure, e la Somipar con il suo presidente, dr. Claudio Pilati, primario inoltre dell'USU di Roma. Vi hanno preso parte quindi rappresentanti delle istituzioni, professionisti interessati agli argomenti e tante persone con disabilità. Ed il sottoscritto, in

rappresentanza dell'AP, nella duplice veste di medico di medicina generale e persona con disabilità. I vari relatori che si sono succeduti hanno ripercorso l'iter che va dalla lesione traumatica al midollo, con il cosiddetto shock spinale immediatamente successivo, alla terapia farmacologica dei primi momenti, tralasciando quella neuro-chirurgica che varia da caso a caso e da livello a livello di lesione, ai tentativi di rigenerazione e reintegro dell'area della lesione e/o delle fibre nervose. Si è discusso delle terapie farmacologiche successive rivolte alla risoluzione delle varie complicazioni che possono insorgere, della ricerca, in tutte le fasi (staminali, farmaci, robotica, sistemi di statica, sollevatori, ascensori ecc.) fino a considerare l'inserimento e l'inclusione sociale (scuola guida speciale, auto e moto, barche, aerei, elicotteri ecc.) ed infine l'abbattimento delle barriere architettoniche di ogni genere in strutture pubbliche e/o private.

Ecco le novità principali che riguardano la ricerca scientifica: la scoperta da parte della scienza ingegneristica nel campo delle nanotecnologie di alcune particelle dette nanotubi agevola la ricerca, in quanto queste ultime mostrano



I relatori del convegno promosso dall'APL

una grande biocompatibilità con la crescita delle colture neuronali (cioè di cellule nervose); inoltre è stato identificato il centro generatore della locomozione (CPG Central Pattern Generator) situato a livello lombare nelle corna ventrali del midollo spinale e che coordina i movimenti della locomozione, di cui si dovrà tener conto in caso di possibilità di rigenerazione dei movimenti (agendo sui neuroni privilegiati) e in caso di riabilitazione motoria.

Per le prime fasi dopo la lesione spinale si stanno sperimentando alcuni farmaci che facilitano l'operatività dei circuiti locomotori ad esempio un tipo di cortisone, il prednisolone, e di recente l'eritropoietina, l'E-PO, che attenua la

degenerazione secondaria dei neuroni e promuove il recupero funzionale, ma anche i gangliosidi come il GMI (che limita la necrosi cellulare) ed altri ancora.

Per quel che riguarda le cellule staminali si è ribadito che debbono avere tre caratteristiche: essere compatibili col midollo spinale; avere la capacità di migrare nel midollo stesso dopo un trauma midollare (con una sequenza di eventi cellulari); avere la capacità di promuovere la rigenerazione assonale. L'assone è il prolungamento della cellula nervosa, che si connette con quella successiva o adiacente, dal momento che come è noto dopo una lesione midollare si forma una specie di "cicatrice" che

interrompe la continuità nella conduzione dell'impulso nervoso. A volte il trapianto di cellule staminali può dar luogo oltre che a crescita e sviluppo positivi, anche a necrosi (morte) cellulare e degenerazione, in altri casi a tumori, quindi è necessario selezionare una serie cellulare staminale che superi queste difficoltà e poi si passerà alla fase uno della ricerca (sperimentazione sull'uomo), ma ci vorrà qualche anno ancora.

Le novità di maggior rilievo nel senso di ricaduta rispetto alla qualità di vita delle persone con lesio-

tamento intestinale. Questo nuovo accorgimento potrebbe garantire minor tempo di esecuzione delle operazioni di liberazione intestinale, minore necessità dell'uso di lassativi, minore incidenza di infezioni urinarie, minore (o nulla) dipendenza da un assistente, migliore gestione del tempo libero, a meno che non si abbiano gravi controindicazioni all'uso di tale sistema (diverticoli, gravi emorroidi sanguinanti, prolasso rettale, etc). Altre novità riguardano la Faip, che ha promosso dal 2004 un nuovo organismo, il Comitato tecnico scientifico (CTS), insieme a medici ricercatori ed esperti ministeriali, che si fa garante della ricerca italiana e definisce i percorsi riabilitativi che mirano al reinserimento delle persone con lesione midollare; le stesse Unità spinali unipolari sono orientate a compiere le ricerche sulle lesioni midollari definendone preventivamente, insieme alle associazioni nazionali e locali, scopi e orientamenti e nominando un "conduttore" della ricerca che si occupi di coordinarla con il ricercatore di base, con quello clinico, col medico assistente ospedaliero e con l'utente.

Per concludere si è trattato di un convegno utilissimo che è servito a fornire tanti nuovi strumenti di valutazione per le persone che hanno avuto una lesione midollare; l'auspicio è che possano ripetersi esperienze del genere, con spazi dove sarà possibile dare rilievo a tutte le novità che possono migliorare la qualità della vita delle persone con lesione midollare.

## IL XIII CONGRESSO SOMIPAR

Francesco Lamberto

Rispetto a pochi anni fa la ricerca medica ha fatto passi da gigante con la scoperta delle enormi potenzialità delle cellule staminali. Sono poi sorte delle difficoltà dovute al fatto che le cellule staminali, dopo essere state inserite nel midollo spinale, venivano fagocitate e distrutte nel giro di alcune settimane. Nel corso del XIII Congresso Nazionale della Somipar (Società medica italiana di paraplegia) svoltosi dal 22 al 24 novembre scorsi a Udine, il prof. Alfredo Gorio ha annunciato che è stato trovato un clone di tali cellule in grado di resistere una volta impiantate nel sistema nervoso e di proliferare, capaci di rigenerare il midollo spinale nel topo e dando nuove speranze e nuovo impulso alla ricerca. Bisognerà comunque attendere ancora qualche anno per poi passare alla fase di ricerca sull'uomo. Altre ricerche sono state effettuate in varie parti del mondo, talvolta condotte in modo non professionale, utilizzando cellule staminali ed i risultati sembrano incoraggianti, anche se molte analisi sono ancora da validare sul piano scientifico. Si è in attesa dei dati relativi. Questo dialogo sarà possibile grazie anche allo sviluppo di nuovi modelli di ricerca internazionali, per poter coordinare gli studi e scambiarsi utili informazioni (anche in Italia tra reparti universitari ospedalieri e unità spinali). Una tendenza che ha confermato il prof. Sergio Aito, primario dell'USU di Firenze, che ha partecipato recentemente ad un Forum internazionale dove sono stati fissati dei criteri più rigorosi per le ricerche.

Al congresso hanno partecipato oltre ad operatori sociali, della riabilitazione e psicologi, anche le principali associazioni nazionali. Nel suo intervento il presidente della Faip Raffaele Goretti ha ripercorso la storia delle conquiste nel percorso verso la massima autonomia possibile delle persone con disabilità, attraverso modelli organizzativi condivisi; Goretti ha inoltre messo in guardia su tutta la strada che c'è ancora da percorrere per giungere ad un'effettiva ed esigibile vita indipendente, con la messa in primo piano del diritto all'autodeterminazione della persona. Nell'ottica di una diffusione delle conoscenze che riguardano la condizione della persona che ha subito la lesione spinale, sia durante il ricovero in ospedale che nella fase di reinserimento nel suo ambiente familiare e sociale, la Faip insieme all'USU di Verona ha realizzato un vademecum da distribuire all'atto della dimissione ospedaliera destinato ai medici di base, che si troveranno a confrontarsi con le problematiche della lesione midollare. A questo proposito è utile ricordare che l'Ap sta organizzando un convegno rivolto in particolare appunto ai medici di medicina generale, che si terrà al presso CTO "Andrea Alesini", con molta probabilità (la data non è ancora confermata) il 29 Marzo. Maggiori informazioni saranno disponibili a breve.

La locandina del Convegno promosso dall'APL

## GENERE E DISABILITÀ

a cura di G. G.

La Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), DPI (Disabled Peoples' International) Italia, ed il Consorzio Integrale hanno promosso per la giornata del 1° Febbraio la Tavola Rotonda:

**"Voci differenti: il genere e la disabilità", per attivare una riflessione a più voci sulla condizione delle donne con disabilità in Italia.** La Convenzione Onu sui diritti umani delle persone con disabilità, approvata alla fine del 2006 dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite - ed in via di ratifica nel nostro Paese - esplicita definitivamente in un articolo ad hoc che le ragazze e le donne con disabilità sono soggette in ogni angolo del pianeta a discriminazioni multiple. La rilevanza di questo nuovo strumento internazionale impegna gli Stati membri a sollevare finalmente il velo di ipocrisia che ha oscurato in molte società le discriminazioni subite da milioni di donne all'interno delle loro comunità o delle loro stesse famiglie in quanto donne ed in quanto persone con disabilità, negando loro il godimento dei propri diritti e delle proprie libertà fondamentali.

L'incontro non si è ridotto ad una semplice denuncia dello stato delle cose di una società ancora poco attenta, in cui il percorso verso la piena cittadinanza delle donne con disabilità è ancora costellato da ostacoli, barriere e pregiudizi. Nonostante l'impossibilità dell'ultima ora di alcune relatrici internazionali a raggiungere Roma - tra queste purtroppo è da annotare la defezione di Venus Ilagan, già presidente di DPI, e primo presidente donna dell'organizzazione - nel corso dell'incontro si è innescato un importante confronto sulle strategie per combattere e superare le discriminazioni esistenti, ed elaborare politiche ed azioni appropriate insieme ai rappresentanti della società civile e delle istituzioni invitati alla Tavola Rotonda.

Tra le azioni più interessanti presentate nel corso dell'iniziativa si segnala il lancio del progetto "Percorsi, risorse ed ostacoli per le pari opportunità delle persone con disabilità" relativo al territorio della Regione Lazio, il cui Assessorato al Lavoro, Pari Opportunità e Politiche Giovanili ha dato importante sostegno nello sviluppo di questo studio e della stessa Tavola Rotonda. Istruzione, formazione professionale ed inserimento lavorativo delle persone con disabilità, con una particolare attenzione alle differenze di genere, saranno gli ambiti di una indagine dei cui risultati potranno beneficiare tutti i soggetti che promuovono politiche ed interventi di inserimento lavorativo.

L'incontro è stato ospitato dalla Casa Internazionale delle Donne, presso il Palazzo del Buon Pastore, in via della Lungara, 19. Una sede particolarmente significativa, che testimonia il fatto che il movimento di liberazione delle donne si fa sempre più consapevole delle multiple discriminazioni che colpiscono le donne con disabilità. L'edificio, nasce nel 1615 come primo reclusorio femminile laico carmelitano dello Stato della Chiesa, un rimando a tante storie di segregazione di donne con disabilità in istituzioni totalizzanti.

# DOPPIA DISCRIMINAZIONE

**Quanti ostacoli incontrano le donne con disabilità nell'accesso ai servizi sanitari? Se lo è chiesto un gruppo di attiviste del movimento per i diritti delle persone con disabilità lo scorso 15 dicembre a Salerno, nel corso di un Seminario organizzato da DPI nell'ambito del progetto Light House**

Genny Guizzon, consigliere Ap

La Convenzione Onu sui Diritti Umani delle Persone con Disabilità, approvata in via definitiva il 13 dicembre 2006, rappresenta un traguardo storico per il movimento delle persone con disabilità di tutto il mondo. Scopo della Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali delle persone con disabilità, e di promuovere il rispetto della loro dignità.

Nella Convenzione per la prima volta viene evidenziata con forza la discriminazione multipla che subiscono le donne con disabilità, e la condizione di invisibilità che spesso accompagna tali discriminazioni. Non è stato facile inserire la questione di genere all'interno della Convenzione a causa delle diverse culture e società da cui provenivano i rappresentanti dei paesi che hanno partecipato alla sua elaborazione. Ma ora, all'interno del testo, c'è un articolo specifico che riguarda le donne con disabilità. Ma soprattutto la questione di genere viene sottolineata ed evidenziata negli articoli più significativi dell'intero trattato.

E' stato molto importante che la prospettiva di genere fosse esplicitamente inserita; una volta ratificata ogni Stato dovrà tenerne conto nello sviluppo e nella realizzazione di leggi, di azioni e programmi relativi alla disabilità. Citare i problemi specifici delle donne con disabilità fa aumentare le probabilità che i Governi prendano misure adatte per risolverli. Durante l'incontro sulla consulenza alla pari svoltosi a Lamezia Terme nel luglio 2007 ho sentito parlare per la prima volta del progetto Light house, riguardante nello specifico: "Quali tipi di violenza subiscono le donne con disabilità in ambito sanitario?". Non avevo analizzato a fondo questo aspetto, ma in un momento mi è venuto da ripensare al mio vissuto, e posso testimoniare che la discriminazione esiste, e davvero spesso non si ha il coraggio di reagire.

L'obiettivo che il progetto si pone è quello di ridurre ed eliminare le violenze che subiscono le donne con disabilità nel settore sanitario, proponendo strumenti e linee guida che favoriscano una nuova presa di coscienza.

Spesso chi commenta un atto discriminatorio nemmeno se ne rende conto, come se tutto rientrasse nella normalità; per questo motivo è necessario stimolare una nuova presa di

coscienza ed una maggiore consapevolezza.

Nel corso l'incontro dedicato al progetto Light house svoltosi a Salerno il 15 dicembre 2007 si sono alternati una serie di focus group tra le donne con disabilità presenti, alle quali è stato proposto di mettere in comunione eventuali esperienze personali di discriminazioni subite in ambito sanitario, proponendo poi di cercare insieme delle strategie comuni che potessero influenzare e modificare le pratiche negative discriminanti all'interno degli ospedali, delle case di cura, delle lungo degenze. Nonostante sia emerso che le

Bisogni e problemi riguardanti la maternità e la ginecologia non vengono inseriti negli ordinari programmi di cura

La mancanza di una campagna informativa sulla sessualità, sul controllo riproduttivo, sulla prevenzione di malattie sessualmente trasmissibili e di tumori all'utero o al seno

L'inadeguatezza dei mezzi diagnostici, dell'accessibilità dei luoghi di cura e delle competenze del personale sanitario sui bisogni specifici delle donne con disabilità

processo di crescita nella misura in cui quotidianamente lottiamo per la rimozione delle discriminazioni nei nostri confronti, in diversi contesti dove, ad esempio, molti dei servizi

**"Molti servizi primari non sono garantiti"**

primari per la nostra vita quotidiana, come l'assistenza personale, non sono ancora garantiti. Gli Stati che hanno sottoscritto la convenzione riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni plurime e, a questo riguardo, attueranno misure mirate all'empowerment e sensibili alla questione di genere, per assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali di donne e ragazze con disabilità.

Infatti attraverso processi di empowerment, la donna con disabilità impara a valutarci per quella che veramente è ed a prendere coscienza che la disabilità non annulla il suo diritto ad una vita felice e di qualità. Deve però lavorare su tematiche importanti per la sua crescita psicologica quali il rapporto con il corpo, il rispetto di sé, l'orgoglio di essere donna, la non negazione della sessualità, il diritto alla maternità, al lavoro, ad una più ampia partecipazione sociale, a ricevere assistenza personale come condizione indispensabile per progettare una vita autonoma, indipendente ed autodeterminata.

Questo vuol dire attivare un processo che non è facile nè piacevole, sia per le donne con disabilità che devono conquistarsi il loro posto in società, sia per la società che deve riformulare i propri canoni e riconoscere come produttive persone considerate da sempre passive.



Tra le partecipanti Nunzia Coppedè, presidente Fish Calabria

donne con disabilità sono quelle che più spesso subiscono violenze sia di tipo psicologico, che fisico e sessuale, non vi è alcun riferimento a loro nella legge n° 66 del 15 febbraio del 1996, recante "Norme contro la violenza sessuale". E' stato evidenziato nella discussione di uno dei gruppi la non consapevolezza delle donne disabili delle violenze subite con la conseguenza mancanza di denuncia della pratica negativa. La doppia discriminazione

che vivono le donne con disabilità, in quanto donne ed in quanto persone disabili, è evidente, ma è difficile farla emergere perché queste donne non hanno le parole per esprimerla e denunciarla. La donna con disabilità vive in una condizione difficile poiché spesso viene relegata ai margini della società: non è un essere umano, non è una cittadina, bensì un essere senza diritti, privo di sesso, corpo, intelligenza, desideri, emozioni.

Dalla discussione è emerso che le donne con disabilità subiscono molteplici discriminazioni in ambito sanitario, quali:

- Incontrare barriere nel momento in cui si deve avere accesso alle cure



Genny Guizzon insieme ad Anna Petrone, del Gruppo Donne UILDM

**"Discriminazioni in ambito sanitario sono realtà"**



Salerno: un momento di relax

**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

# PER UNA VITA INDIPENDENTE

**Dal 4 al 6 ottobre si è tenuta a Roma la Prima Conferenza Nazionale sulla Vita Indipendente. Dino Barlaam, presidente dell'Agenzia per la Vita Indipendente e tra gli ispiratori dell'iniziativa, ha tracciato un bilancio di questa esperienza e gli impegni futuri del movimento**

a cura di **Giuliano Giovinazzo**

**Come si è arrivati ad organizzare la Conferenza Nazionale, con che network e quali erano gli obiettivi di partenza?** La Conferenza Nazionale si inserisce in un percorso già avviato nel corso dei due incontri, svoltisi negli anni scorsi: il primo fu il Forum di Spilimbergo diversi anni fa, mentre il secondo, molto più recente, organizzato a Lignano Sabbiadoro, nel marzo 2007.

**Da dove uscì un documento importante, se non sbaglio.**

Uscì un primo documento che rifletteva l'idea di andare oltre la rivendicazione pura e semplice del diritto alla Vita indipendente, ma ad organizzarsi affinché un diritto così generico diventi più esigibile, e per cui si creino le condizioni per poter avere una contrattazione sia a livello territoriale ma anche a livello nazionale rispetto

**“La Vita Indipendente vuole cambiare il modello di welfare”**

alla materia più specifica – che è un pezzo della Vita indipendente, ma è la pre-condizione per le persone non autosufficienti – che era e rimane quella dell'assistenza personale in forma autogestita. Dopo queste due iniziative abbiamo scelto di organizzare un evento qui a Roma, in quanto sarebbe stato più semplice coinvolgere le istituzioni; ed in effetti in qualche modo abbiamo lanciato un segnale di esistenza. Debbo dire che questa iniziativa ha rappresentato una occasione di stimolo e ci auguriamo che abbia riflessi non solo nel mondo politico, ma anche nel mondo dell'associazionismo.

**C'è stata una buona collaborazione nell'organizzazione della Conferenza?**

La collaborazione forte è stata data dalla UILDM, che da anni è interessata al tema, e da cui molte persone del movimento sostanzialmente provengono. Il movimento è composito, ma maggiormente connotato da persone con distrofia e persone tetraplegiche.

Ad ogni modo abbiamo voluto dare un segnale di autonomia. Nel senso che crediamo che o la Vita indipendente venga presa sul serio, o forse una grossa fetta di persone che vivono il mondo associativo sono disposte a staccarsi da questa rete.



**Diritto al tempo libero**

**Mi sembra che stai affermando una sorta di scarsa attenzione da parte di una parte di associazionismo ai temi della Vita indipendente?**

Quello che si avverte è un disinteresse da parte delle associazioni di origine rispetto a questo tema, una superficialità o una subalternità. E questo ovviamente è stato il segnale che ci siamo voluti dare anche nella contemporaneità con gli Stati generali della Fish. Nel senso: noi riteniamo che sia importante esistere a prescindere dagli equilibri che ci sono adesso, e siamo disposti a mettere in discussione questi equilibri se il senso della Vita indipendente non viene recepito come un argomento all'ordine del giorno.

Nei confronti delle istituzioni era un po' diverso, perché ovviamente il Parlamento di Vita indipendente sa poco. Il

percorso non è assolutamente semplice. Ci vorrà del tempo, perseveranza e fatica.

**Ma come si possono incrociare i temi della Vita indipendente con il nuovo Disegno di Legge sulla non autosufficienza, e sulla definizione dei Livelli essenziali di assistenza?**

Noi abbiamo presentato informalmente una richiesta di emendamenti al DDL. Il DDL è ancora in corso di sviluppo, e noi chiediamo di distinguere maggiormente la non autosufficienza di una persona anziana dalla non autosufficienza di una persona con disabilità, e di citare la Vita indipendente e l'assistenza autogestita. Qui c'è un nodo che dà il segno della superficialità dell'associazionismo nazionale. Citare la Vita indipendente in un disegno di legge è un segnale; non è trovare la risposta, ma è un segnale per dire: chiediamo un impegno. E questo non c'è in quel testo.

**Alla Conferenza era presente il ministro Ferrero, ha recepito queste vostre richieste?**

Alla conferenza è intervenuto anche il ministro Ferrero, che in qualche modo ha avuto un atteggiamento se vogliamo minimalista, un po' forse dovuto all'impreparazione, un po' dovuto anche ad una impostazione culturale, dove la parola "servizio" è salvifica, ed è quella che risolve tutti i problemi. Fortunatamente avevamo fuori il servizio della Trambus che ci avvisava che tempo 5 minuti se ne sarebbero andati, per cui sono riuscito nella pratica a far capire quale è il limite di un servizio strutturato. Il che non vuol dire che non serve, attenzione, ma una persona non può vivere agli orari dei servizi. Per cui il ministro ha in qualche modo avuto difficoltà a recepire. L'emendamento strategico e fondamentale che abbiamo presentato è che dove si indica che si dovranno fare i LI-VEAS, alla voce "con particolare riguardo" noi vorremmo che ci fossero due paroline: assistenza autogestita. Sarebbe quindi opportuno che ci si spenda su questo te-

ma, ed è questo il mio invito anche agli amici dell'Ap.

**Alla Conferenza c'è stata una buona partecipazione?**

C'è stata una discreta partecipazione. Si va da chi rappresenta qualcosa a chi rappresenta se stesso... Potrei fare propaganda e dire "controlliamo tutto il territorio", ma se controllavamo tutto il territorio già stavamo dentro a Montecitorio! Però è significativo che in molte zone d'Italia è sentita ed è conosciuta questa esigenza.

**Nelle solite zone o c'è un allargamento al sud?**

No. Riusciamo ad avere un primo allargamento al Sud. Abbiamo avuto una esperienza da verificare bene a Napoli. Napoli ha attivato l'assistenza in forma autogestita a maggio di questo anno, ed un funzionario dell'assessorato di Napoli ci presentò questa esperienza al Congresso annuale della Uildm svoltosi a Marina di Valcaturo.

Se c'è qualcosa di sporadico significa che il messaggio arriva, ma non ha capacità di propagarsi come auspicabile

**Quali le maggiori criticità che riscontrate nel movimento stes-**



**Assistente personale**

**so e nelle azioni che avete pianificato nel corso della Conferenza?**

Il mondo della Vita indipendente è un mondo non unificato. E' un mondo fatto da spezzoni più o meno antagonisti e più o meno possibilisti. Per cui la fatica più grossa a Roma è stata quella di mettere insieme tutti intorno ad un tema, trovando un accordo possibile sulla questione dell'assistenza personale.

**Contro ogni forma di istituzionalizzazione.**

Effettivamente in Italia ce ne sono ancora parecchi, ed assorbono risorse preziose che potrebbero essere spese in maniera molto più oculata.

**Vita indipendente rappresenta davvero un'argine a questa tendenza?**

Ad oggi questo è. La capacità di fare sponda, di creare un argine all'istituzionalizzazione che oggi non c'è. Oggi si parla solo di Dopo di noi, senza spendere una parola su come gestire prima quello che potrebbe diventare il dopo.



**Dino Barlaam**

Più si parla di Dopo di noi e meno si parlerà della possibilità di vita indipendente.

La Vita indipendente vuole cambiare il modello di welfare. E' una pretesa grossa. Non un welfare o un servizio sociale che debba entrare in tutte le questioni della persona. La persona con disabilità ha diritto di sbagliare. La persona con disabilità non è sotto esame tutta la vita.

E' questo che il servizio sociale deve capire. Deve aiutare, ma non condizionare completamente la vita della persona; la persona con disabilità ha diritto di fare grandi fesserie. Quanto cresceresti tu se avessi sempre al tuo fianco tuo padre e tua madre in tutte le tue esperienze di fesserie.

**E' difficile anche provare ad immaginarlo.**

Perché ti fanno crescere! Perché allora alcune persone devono avere un guardiano che gli dice cosa devono fare? Anche qui si instaura il dibattito sull'assistente e sul ruolo dell'assistente. Che non deve essere quello pronto a dire: "Ah non fare questo!".

Un conto è se io mi sto buttando dal balcone, lì magari c'è una responsabilità anche penale, ma un conto è non consentire ad una persona di sbagliare. Si tratta un po' di capovolgere, stravolgere e provocare in qualche modo una messa in discussione del sistema welfare.

**Quindi la persona deve essere messa in condizione di vivere, non di diventare un super cittadino modello.**

La persona con disabilità ha bisogno di amare, giocare, divertirsi, sbagliare, farsi male. Non ha bisogno sicuramente di continuare a sopravvivere custodito come un soprammobile. Alzarsi dal letto non può essere il solo obiettivo, perché se questo è siamo lontani dai diritti umani.

Stiamo facendo una enorme fatica a far passare l'idea del diritto di scelta dell'organismo che ti assiste. E' un diritto elementare almeno dire: "Se io con questa struttura non mi trovo bene forse sarebbe legittimo che possa sceglierne un'altra". Diritti elementari, ma è una trattativa partita nel '97, sostanzialmente nel 2002, realizzata oggi.

## IL MOVIMENTO SI EVOLVE

G. G.

In concomitanza con gli Stati Generali della Fish, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, si è svolta a Roma la Conferenza Nazionale sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità, primo banco di prova per il Coordinamento Nazionale costituitosi nel marzo 2007, in occasione del Secondo Forum Nazionale sulla Vita indipendente svoltosi a Lignano Sabbiadoro.

Dall'incontro di marzo scaturì un importante documento, chiamato appunto "Carta di Lignano", dove veniva rilanciato il principio dell'assistenza personale autogestita come requisito indispensabile alla Vita Indipendente di una persona con disabilità, ed in cui si prevedeva di organizzare ogni anno una Conferenza Nazionale su questi temi. Il rafforzamento ed una strutturazione più organica del Coordinamento, oltre a rinnovare il dibattito tra le forze politiche, l'associazionismo e l'opinione pubblica sulla necessità di un riconoscimento normativo al diritto all'assistenza personale autogestita erano i due obiettivi principali della Conferenza romana.

Alla tre giorni di ottobre hanno partecipato oltre 60 rappresentanti del movimento, provenienti da Abruzzo, Campania, Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia Marche, Molise, Piemonte, Sicilia, Toscana, Val d'Aosta e Veneto.

Nel corso delle prime due giornate sono state stilate le linee guida del Coordinamento. L'organizzazione – è stato deciso – sarà dotata di una struttura associativa formale, con l'adesione di singole persone; la composizione degli organi sociali dovrà prevedere la presenza di almeno il 70% di persone con disabilità, e per garantire una maggiore capillarità sul territorio è stata prevista la costituzione di Comitati Regionali.

La giornata conclusiva, aperta al pubblico ed al confronto con esponenti del Parlamento, a cui ha partecipato inoltre il ministro per la Solidarietà Sociale Paolo Ferrero, ha avuto luogo presso l'Auditorium Parco della Musica. In questa occasione la senatrice di Rifondazione Comunista Erminia Emprin ha ribadito la necessità di definire i Livelli essenziali delle prestazioni per la non autosufficienza, all'interno dei quali inserire le istanze della assistenza autogestita, come del resto auspicava una parte del movimento per la Vita Indipendente.

Al ministro Ferrero è giunto dai partecipanti l'invito a costituire un Tavolo per la Vita Indipendente, che dovrebbe prevedere anche la partecipazione della Conferenza Unificata Stato Regioni. Il messaggio del Coordinamento dovrebbe essere arrivato forte e chiaro: è necessario superare la logica della residenzialità e della semiresidenzialità diffusa per favorire politiche di domiciliarità consapevole ed autodeterminata. Le relazioni della Conferenza sono disponibili sul sito di Radio Radicale, mentre all'interno di [vitaindipendente.net](http://vitaindipendente.net) sono consultabili gli atti dell'evento.



R. Vadalà con i membri di un villaggio in Mongolia

## TURISMO ALCHEMICO

(segue dalla prima pagina)

I tecnici cinesi dichiarano che gli unici effetti collaterali riscontrati sono state leggere febbri e mal di testa per una ristretta percentuale di pazienti. Le loro iniezioni di cellule staminali – fanno sapere – sono combinate giornalmente ad una dose di tre ore di farmaci via flebo endovenosa prescritti per stimolare la produzione da parte del paziente di proprie cellule staminali. Riabilitazione e medicina cinese sono inoltre parte del trattamento. Un trattamento standard può venire a costare dai 30.000 ai 35.000 dollari.

Ma gli esperti occidentali insistono a ragione sulla carenza di una documentata evidenza che questo trattamento con cellule staminali possa dare alcun beneficio in persone con lesione midollare, o per malattie degenerative come il Parkinson. “Tutti noi nel cosiddetto mondo occidentale se ci fosse un trattamento valido saremo i primi ad offrirlo” ha dichiarato Steeves, professore canadese direttore dell'ICORD, International Collaboration on Repair Discoveries.

“Le persone cercano una cura”, ha dichiarato il Dr Bruce Dobkin, professore di neurologia presso l'Università della California, e coinvolto nello studio su sette persone con lesione midollare trattate in Cina. “Sono spinti a fare qualsiasi cosa basandosi più che altro sulla spinta di sensazioni. E' come se chiedessero un miracolo”.

Oltre alla guida per mettere sull'avviso i pazienti circa l'opportunità di sottoporsi a trattamenti sperimentali, Steeves ed altri ricercatori hanno steso delle linee guida sul modo di fare ricerca sulle lesioni midollari. Un altro noto ricercatore, Wise Young, sta cercando di creare un network di Centri medici ed università cinesi per formare i ricercatori, e condurre studi che possano incontrarsi con gli standard internazionali. Il dr. Michael Okun, direttore della National Parkinson Foundation, ha affermato di scoraggiare con tutte le sue forze le persone che mostrano interesse verso dei trattamenti sperimentali sino a che questi non verranno condotti sotto i più rigorosi protocolli scientifici.

“Terapia con le cellule staminali... davvero un'area interessante e con molte promesse per un approccio terapeutico. Ma ancora non siamo pronti a inserire staminali nel cervello delle persone in questo stadio”, ha concluso Okun.

Ma questi allarmi non dissuadono persone come Penny Thomas, che si è sottoposta ad un trattamento per il Parkinson a Tiantan, dove i dottori le hanno inniettato nel cervello quello che è stato detto fossero cellule di retina di un donatore. Un anno dopo ha affermato che i tremori si erano ridotti, ed anche il trattamento farmacologico. Così i genitori di Rylea Barlett, di Webb City. La famiglia ha raccolto grazie all'aiuto di parenti ed amici 40.000 dollari, per passare un mese in una clinica cinese la scorsa estate, sperando che il trattamento potesse curare la cecità della figlia, nata con un difetto al nervo ottico.

Dawn Barlett ha affermato che la figlia ha cominciato a rispondere alle luci sparate negli occhi una settimana dopo la prima di una serie di cinque iniezioni di cellule staminali, e che ora riesce a vedere immagini confuse alla tv.

L'optometrista della ragazza ha dichiarato che si tratta di un miracolo, ma incalzato sui dettagli si è limitato a commentare che ha riscontrato delle “sottili differenze” nel nervo ottico di Rylea. A chi gli chiedeva se avrebbe definito il progresso come incrementabile ha risposto che questo potrebbe essere “troppo ottimistico”.

\*La stesura di questo articolo si basa sull'adattamento di un testo dell'Associated Press, rilanciato dalla sezione Salute del sito di Fox News il 6 Gennaio 2008. Le linee guida a cui si fa riferimento, redatte per informare correttamente persone con lesione midollare che stanno valutando l'ipotesi di sottoporsi a trattamenti sperimentali, sono reperibili in lingua inglese, tedesca e spagnola nello spazio web dell'ICORD, <http://www.icord.org/icpp.html>

**A pochi mesi dai Giochi Olimpici e Paralimpici di Pechino 2008 quali sono le condizioni osservatori internazionali, ed alla quale proviamo a dare alcune risposte con il contributo di Rocca parte di una delegazione del Ministero degli Esteri impegnata trasferire alcune buone prassi di disabilità. Il cammino verso la partecipazione alle scelte sembra ancora lontano per le persone con disabilità - hanno cominciato a**

a cura della Redazione

**Lo scorso autunno hai intrapreso due viaggi di lavoro in Cina, in quanto esperto di mobilità. Come e da chi sei stato contattato, ed in che framework?**

Verso la fine del mese di agosto del 2007 è arrivata al Centro per l'Autonomia una richiesta da parte del Ministero degli Esteri, sezione Cooperazione, in cui veniva sollecitata la nostra partecipazione ad un progetto di durata triennale (2006-2009) attinente alla collaborazione con le autorità cinesi per realizzazione di una legge quadro cinese sulla disabilità.

**Una sorta di 104/92?**

Esatto. In breve, le istituzioni cinesi hanno chiesto la collaborazione del nostro Paese in quanto dopo una ricerca accurata avevano riscontrato che una delle migliori leggi sulla disabilità era proprio quella italiana. La nostra normativa era apparsa – pur con tutte le sue lacune – ottima.

**Per quale motivo è stato coinvolto il Centro per l'Autonomia?**

Nell'ambito di questo progetto era richiesto un esperto di driving licenses, le patenti speciali. E' un anello mancante nella società cinese, in quanto la persona con disabilità non può prendere la patente.

**La scelta per questa trasferta è ricaduta su di te in quanto a Roma gestisci dei servizi molto attinenti con i temi che avresti discusso.**

Certamente, essendo il responsabile dell'autoscuola che fa riferimento al CPA e si occupa solamente di patenti B speciali, ho maturato una esperienza che veniva incontro alle esigenze del Ministero e delle autorità cinesi. Ma c'era stato un precedente che è bene ricordare. Questa collaborazione Italia-Cina non è nuova; una delegazione cinese formata da personale dei ministeri era già venuta in Italia nel maggio 2006, ed in particolare avevano visitato tra le altre strutture proprio il Centro per l'Autonomia. Abbiamo mostrato loro tutte le attività della struttura, tra cui anche la nostra pista protetta, dove effettuiamo le prove di guida per le persone con disabilità. Questo ricordo che li aveva molto colpiti.

**Quanto tempo ti sei trattenuto in Cina complessivamente?**

Due settimane la prima volta e dieci giorni la seconda volta. Il Ministero italiano ha selezionato un gruppo di esperti per le differenti tematiche.

**Gli incontri si sono focalizzati a Pechino?**

Il primo convegno a cui ho partecipato è stato in Mongolia, per un incontro interamente dedicato

alle patenti speciali. E' stato molto interessante perché c'è stata una attenzione tangibile sulla normativa italiana che ho presentato. Innanzitutto ha riscosso molto interesse il modo in cui nel nostro paese viene valutata la persona con disabilità, perché questa è una tipologia di intervento su cui sono del tutto impreparati. Gli ausili di guida

li conoscono molto bene. I delegati delle istituzioni cinesi mi hanno confermato che tre anni fa sono stati in America per visitare gli stabilimenti della Braun Corporation, una delle più importanti aziende produttrici di ausili di guida al mondo.

Anche in questa occasione ha destato massima attenzione il resoconto del lavoro che facciamo al Centro per l'Auto-

nomia. Mi hanno domandato chi partecipava ai training, com'era organizzato il servizio, chi saliva in auto con l'utente e via dicendo. Al termine di questo convegno in Mongolia mi è stato detto, in privato, che circolavano già una decina di auto modificate; le persone con disabilità non ce la fanno più ad aspettare l'introduzione di una norma che preveda le patenti speciali, ed



Pechino: La Città Proibita

alcuni hanno già provveduto ad adattare la loro vettura e guidano.

**Mentre autorità chiedono un occhio?**

Non è legale, ma una pratica del genere viene tollerata. Anche perché per loro il dato che realmente è di fondamentale importanza è che una persona abbia conseguito la patente prima del sopraggiungere di una disabilità.

**Cosa hai messo al centro della tua relazione?**

La mia presentazione partiva dal quadro italiano: da come si è arrivati allo stato normativo attuale, sino al ruolo della Commissione Medica, la cui funzione appariva sfuggente. Infatti ad un certo punto un gruppo di partecipanti mi ha chiesto: “Se tu ti trovassi nella nostra situazione da dove partiresti?”. Una domanda nella sua semplicità invero molto complessa, cui ho provato a dare una risposta immedesimandomi in maniera ovviamente riduttiva nella realtà che avevo davanti.

**Un recente articolo pubblicato dalla testata sportiva della BBC conferma che per una persona in carrozzina potrebbe essere molto difficile vivere o solamente girare per Pechino**

Si, l'ho riscontrato anche io. Ed è un peccato, perché Pechino è una città modernissima, che sulla spinta anche dei Giochi Olimpici sta crescendo ulteriormente. Abbiamo spinto soprattutto su questo tasto, sollecitando le autorità cinesi a fare qualcosa adesso, perché è molto più semplice progettare e realizzare sin da subito delle strutture accessibili che invece correre ai ripari in seguito. **Sinora riferendoti ai vostri interlocutori non mi sembra hai mai citato delle persone con disabilità. Le persone con disabilità cinesi hanno preso parte a**

**“Le persone con disabilità non possono guidare”**



Guangzhou (Canton): confronto con la delegazione italiana

# SU PECHINO

**Le discussioni sulle persone con disabilità cinesi? Una domanda che sono stati in molti a porsi tra gli esperti. Roberto Vadalà, esperto sulle tematiche della mobilità del Centro per l'Autonomia di Roma, che ha fatto il nostro Paese in un percorso che porterà il paese asiatico a dotarsi di una legge quadro sulla mobilità delle persone con disabilità, che aspettando una normativa di riferimento sulla mobilità - l'attuale legge 104/92 - ha fatto il nostro Paese ad organizzare dei funzionali servizi**



Pechino: Nella struttura che ospiterà i Giochi Paralimpici

queste discussioni?

La cosa che più ci ha colpito è che pensavamo di incontrare nelle nostre riunioni parecchie persone con disabilità, e siamo rimasti sorpresi del contrario. Solo alcuni rappresentanti dell'unica associazione che - da quello che ho riscontrato - è presente nel paese, tra l'altro persone non disabili. Abbiamo fatto presente questa anomalia. Il professor Stenta già in occasione della visita in Italia della delegazione cinese aveva sollecitato la presenza di persone con disabilità, ma così non è stato. Prima della fine dell'inverno 2008 ci dovrebbe essere un'altra visita di un gruppo di lavoro cinese in Italia ed il

**Le persone con disabilità possono essere guidate?**

professore ha nuovamente richiesto che venissero persone con disabilità. L'unica volta che in un incontro a Pechino erano presenti alcune persone con disabilità non hanno mancato di dare il loro significativo contributo, ponendomi una serie di domande estremamente pertinenti, che molto probabilmente una persona non disabile non mi avrebbe fatto. Ma da quanto ho visto hanno davvero poca capacità di incidere sulle decisioni che vengono prese dalle istituzioni. Qualcosa sta cambiando, ma la cultura della partecipazione e dell'inclusione non è ancora diffusa. Non si sente in maniera forte.

**Il lavoro sulla futura legge**



Guidata dal prof. Urbano Stenta



Guangzhou (Canton): un momento delle prove di guida

**ge quadro cinese sulla disabilità come è andato?**

Noi in quanto esperti abbiamo commentato - nel corso del secondo viaggio - a seconda degli ambiti di nostra competenza gli articoli di questa bozza di legge quadro. Il documento iniziale era molto carente, c'erano spunti encomiabili, ma lacune troppo evidenti su questioni fondamentali.

**Eppure arriva dopo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità**

Tutti le notazioni che abbiamo presentato facevano riferimento più che alla 104/92 proprio alla Convenzione. Lo stesso Ministero italiano ci aveva sollecitato a riservare uno spazio importante alla Convenzione. Anche se a rileggere la 104/92 mi sono stupito nel riscontrare che molti dei principi della Convenzione vi era già inclusi, pur con tutte le criticità di quel provvedimento, ma la bussola in questo lavoro sulla normativa cinese è stata la Convenzione. Per ora è troppo presto per dire se i nostri appunti saranno recepiti.

**In cosa si è differenziata la seconda visita dall'atti-**



Hailar (Mongolia): presso il Monte dei Desideri

**vità relative al primo viaggio?**

Come dicevo le mie relazioni hanno sollevato un grande interesse. Nel corso del primo viaggio ho consigliato di prendere in considerazione oltre che le patenti speciali anche la normativa che regolasse il trasporto per una persona che non poteva o non voleva ottenere la patente. In vista delle prossime Paralimpiadi ed Olimpiadi di questo anno ho ritenuto importante pensare anche a quella tipologia di persone che rischiava di rimanere fuori dalla discussione. Mi avevano chiesto di preparare delle slide aggiuntive ad esempio sugli sgravi fiscali, o sugli allestimenti più idonei in occasione di una ulteriore visita. Un field study appunto interamente dedicato a patenti speciali/veicoli accessibili, svoltosi nel Canton, estremo sud della Cina. Qui probabilmente ho fatto uno degli incontri più interessanti della mia permanenza in Cina. E' avvenuta una cosa importante. Ho incontrato alcune persone paraplegiche, di cui uno era un dottore che a fine convegno mi ha detto: "Lo sai che io guido una mac-

china adattata?". Sono rimasto stupito mentre mi spiegava che aveva la patente prima del trauma che gli ha provocato una lesione midollare, ha acquistato gli allestimenti e se li è fatti montare da un meccanico.

**Quindi sei riuscito a scovare uno dei pochi cinesi che va in giro con una macchina adattata.**

Non solo. Questo dottore aveva comprato un pezzo di terra, e praticamente in una sorta di pista protetta faceva venire delle persone, a cui prestava la sua auto per fare delle prove. Gli ho chiesto di andare a visitare il suo centro di automobilità rudimentale, e nonostante lui fosse rimasto molto sorpreso dalla mia richiesta siamo riusciti ad organizzare questa visita. Abbiamo trovato un luogo che - seppur molto basico - aveva proprio quello che serviva: una pista non troppo estesa, con alcuni ostacoli che simulavano l'esame di guida come si svolge in Cina. Un'iniziativa, anche se ai limiti della legalità partita da una persona con disabilità trasportate.

**Di accessibilità del trasporto pubblico non si è parlato per nulla?**



Hailar: un omaggio alle tradizioni della Mongolia

Anche quello è stato un tema della discussione. In una mia relazione sull'accessibilità sono partito da come l'Italia si fosse mossa per rendere accessibile il trasporto pubblico, per arrivare al trasporto aereo, ed a quello marittimo. Loro hanno molti fiumi navigabili, e questo tema è stato accolto con interesse

**Questo secondo field study mi sembra che ti abbia più coinvolto**

C'è stato proprio il contatto con le persone con disabilità, che mi chiedevano cosa ne pensavo dei loro sistemi di guida.

**Che tipo di ausili usavano?**

Avevano fatto venire degli ausili da Hong Kong, ed erano sistemi di guida a pavimento manuali. Ho fatto vedere come si guida in Italia, o meglio i sistemi di guida più utilizzati in Italia, tra cui c'era il cerchiello, le monoleve, il push and pull. Loro però hanno sostenuto di aver trovato più interessanti le soluzioni manuali, nel senso non elettroniche. La guida a pavimento sarebbe una leva che sta sul pavimento del guidatore, in avanti si dà il gas e dietro si frena. Appena mi ha visto il dottore incontrato nel Canton mi ha fatto salire in macchina con lui, mi ha fatto fare un giro e devo dire che guidava benissimo. Hanno voluto da me un consiglio sull'elettronica cui non ho potuto che rispondere: la cosa importante è la valutazione della persona, perché non esiste uno strumento standard per tutti. Tanto è vero che loro mi hanno confermato di riuscire a fare guidare solo chi aveva una disabilità agli arti inferiori.

**Le associazioni sono com-**

**Che situazione hai riscontrato a pochi mesi dalle Paralimpiadi per le persone con disabilità?**

Una cosa innanzitutto mi ha sorpreso: non riuscivo a vedere una persona in carrozzina in giro a passeggio, integrata nel mondo del lavoro o attiva nella società. Mi sono trattenuto in Cina 20 giorni in totale e ne ho viste ben poche. Da quello che sono venuto a conoscenza lì non c'è assistenza sanitaria e sociosanitaria come da noi. Mi dicevano che chi aveva una persona con disabilità nel suo nucleo familiare era quasi automatico diventasse povero. Gli ausili non vengono concessi dallo Stato, devi pagare tutto da solo. Hanno solo un piccolo aiuto, che fa riferimento ad una sorta di Nomenclatore tariffario italiano, ma una percentuale importante era a carico delle persone. E' chiaro che le famiglie con una persona disabile al loro interno vivono in situazione di impoverimento reale.

**Ci sono tutti i presupposti per una forte spinta all'istituzionalizzazione.**

Sì, ho sentito di parecchie persone che languono dentro questi istituti, perché la cultura delle famiglie è che sin da bambini si fa riferimento ad un istituto. Mi ha colpito che le persone con disabilità intellettive si riconoscono perché indossano una divisa arancione.

**Andavano in giro con una divisa? Lo stigma portato sulla pelle.**

A me ha fatto venire i brividi. Nell'ultima visita siamo stati nel centro che ospiterà le Paralimpiadi, ed uscendo ho notato questa sorta di plotone di persone in arancione, quasi in addestramento militare. I loro "istruttori" indossavano la mimetica.

**Un servizio sociale gestito dall'esercito?**

Mah, spero di no ma questo è quello che ho visto. Tanto è vero che quando uno di nostri esperti ha commentato la sezione della loro bozza di legge quadro sull'*inclusive education* ha sottolineato che una cosa da eliminare erano le scuole speciali e partecipanti hanno reagito con veemenza. Non vedevano delle alternative valide.

**Prossimi impegni?**

Ci sarà un altro convegno entro la primavera, poi ci si fermerà durante i Giochi Olimpici e Paralimpici per riprendere i lavori nel novembre 2008. Solo nel 2009 si potrà tirare le somme su quanto è stato recepito. L'auspicio è che questa nuova legge possa rilanciare i diritti delle persone con disabilità in Cina.

## ROMA 2008: MARATONA E GOLD CUP

G. G.

La Maratona di Roma si conferma per cornice, partecipazione ed organizzazione l'evento più affascinante nel quadro nazionale per questa disciplina. Anche quest'anno l'appuntamento è fissato in via dei Fori Imperiali, nei pressi del Colosseo. Partenza il 16 Marzo, alle ore 9. Per le persone con disabilità che vorranno partecipare la quota di iscrizione è gratuita sino al 23 febbraio, per le categorie Paraplegici, Tetraplegici, Non Vedenti e Amputati. E' consigliato consultare il regolamento della corsa per avere maggiori ragguagli tecnici, ma l'organizzazione per quel che riguarda gli atleti con disabilità è accuratissima. La gara, come è noto, si inserisce nel calendario internazionale dell'IPC (International Paralympic Committee) e CIP (Comitato Italiano Paralimpico). Come consuetudine l'Ap sarà presente con un suo stand presso il Marathon Village, allestito negli spazi del Palazzo dei Congressi all'Eur - Piazzale J.F. Kennedy dal 13 al 15 marzo. Una tappa indispensabile per chi parteciperà alla competizione, in quanto è qui che gli atleti potranno ritirare il pettorale ed il pacco gara della Maratona, ma anche un'occasione per fare acquisti sportivi nel vasto range di espositori o venire in contatto con realtà come ad esempio quella dell'Associazione Paraplegici. Grande interesse aveva destato tra molti degli oltre 85.000 visitatori della scorsa edizione la testimonianza di chi - come Stefano Rossi o Enzo Jamundo - aveva partecipato nei mesi precedenti rispettivamente alla Sahara Marathon ed alla Maratona di New York. Non un modo per avvalorare un'immagine sfidante e superomistica della disabilità, come spesso viene veicolata dai media, ma per dimostrare che una disabilità non rappresenta necessariamente la rinuncia ad una vita piena. Altro importante evento da segnalare per la prossima primavera è la Gold Cup 2008, torneo di calcio per pulcini ed esordienti che si terrà dal 21 al 24 marzo. Organizza l'associazione Non Solo Calcio, che da sempre affianca alla pratica sportiva giovanile la diffusione di una cultura della socializzazione e dell'inclusione, e la promozione a livello giovanile di un approccio non discriminante nei confronti delle disabilità.



L'arrivo di Matt insieme a tutto il team XIII Heroes

# LA GRANDE SFIDA DI MATT

**Il 4 Novembre 2007 l'inglese Matt King taglia il traguardo delle Maratona di NY tra l'entusiasmo del pubblico e del team che lo ha sostenuto nella sua sfida, e diventa la prima persona con un livello di lesione così alto a concludere una gara di tale rilevanza. Matt ha rilasciato un'intervista esclusiva al Notiziario.**

Enzo Jamundo

**Matt, come hai riportato una lesione midollare, e quanto tempo fa?**

Mi sono "rotto il collo" il 4 aprile 2004 mentre giocavo la mia prima partita di rugby a livello professionistico per i London Broncos Academy; ho riportato una lesione di livello C2, che mi ha lasciato paralizzato dal collo in giù, e dipendente per la respirazione da un ventilatore, 24 ore su 24.

**Cosa ti ha spinto ad interessarti nuovamente ad esperienze legate allo sport dopo un tale evento lesivo?**

Fin da quando ero molto piccolo sono sempre stato appassionato e coinvolto molto da vicino in differenti pratiche sportive. Ho cominciato a giocare a rugby a 7 anni, e per tutto il tempo dei miei studi ho fatto parte delle squadre di football, cricket e basket della scuola. Nonostante mi sia procurato un trauma cervicale giocando a rugby questo non ha inficiato il mio amore per lo sport, tanto che attualmente sono molto impegnato a fare il coach per il team di rugby della città in cui vivo. Subito dopo l'incidente ho deciso che non avrei lasciato prevalere la lesione sul mio coinvolgimento nello sport, e questa è una decisione che ho mantenuto. Nel 2006 sono diventato la prima persona con un livello di lesione pari al mio ad andare a sciare. Ho viaggiato con una organizzazione inglese chiamata "Backup", specializzata nel coinvolgere persone con lesione midollare in avventure all'aperto, ed è stato proprio questo viaggio che mi ha fatto realizzare pienamente che ogni ostacolo può essere superato se davvero lo vuoi. Non ho le abilità per praticare sport, ho pensato, ma sono ancora in grado di competere in eventi di corsa a lunga distanza, e di conseguenza è stato su questo che mi sono concentrato.

**Quindi hai scelto di partecipare alla Maratona di New York. Perché proprio lì, e quali erano i tuoi sentimenti?**

Prima di partecipare alla Maratona di New York avevo già completato due mezze Maratone nel Regno Unito, la BUPA Great North Run nel 2006 e nel 2007. La logica e più ovvia evoluzione era quindi quella di provare a completare una maratona

vera e propria. La Maratona di New York è la più importante del mondo, considerata anche la vasta partecipazione, ed è per questo motivo che ho fissato il mio obiettivo nel completarla.

Ero stato all'estero solo una volta dal momento del mio incidente prima di mettermi in viaggio per New York, e perciò c'era un sentimento misto di sollievo e gioia per il fatto che ero arrivato senza incidenti, e relativamente con pochi problemi. Tuttavia questa sensazione si è tramutata subito in eccitazione per l'obiettivo che avevo davanti, velata dalla paura per la sfida in cui me ero andato a cacciare.

**Il 16 marzo di questo anno parteciperà alla Maratona di Roma un ragazzo**

**con un livello di lesione midollare simile al tuo. Che consigli puoi dargli?**

Solo di assicurarsi nel momento in cui arriva sulla linea di partenza di essere fisicamente a posto ed in salute, e di essere adeguatamente preparato per tutte le potenziali eventualità della giornata - quali brutto tempo e pioggia!

**Qual è il modo migliore, secondo te, per portare le persone con un alto livello di lesione midollare ad uscire dalle proprie case, ed a partecipare pienamente alla vita della propria comunità?**

Una importanza primaria va riposta nella salute della persona. Se c'è una qualsiasi probabilità di complicazioni mediche devono essere prese tutte le precauzioni possibili per prevenire appunto problemi di salute. Oltre a questo le persone dovrebbero

porsi obiettivi fattibili, e di provare a non prendersela troppo.

Oggi c'è un maggiore supporto per le persone con un alto livello di lesione midollare, e per questo non c'è molto che non può essere raggiunto se pianificato appropriatamente e si ha il supporto dei propri amici e della famiglia. Prendete l'esempio della Maratona di New York!

**Che tipo di difficoltà hai riscontrato nel viaggiare all'estero?**

Come probabilmente sei a conoscenza, la mole di equipaggiamento e cose extra richieste per viaggiare in sicurezza può rendere il viaggio molto diffici-



Matt King a New York

le. Tuttavia questo non deve scoraggiare. Come dicevo prima c'è un grande supporto per le persone con una lesione midollare alta, e questo è riflesso nell'assistenza che puoi ricevere durante i viaggi. Se il viaggio è programmato attentamente e con buon anticipo non ci sono ostacoli insormontabili.

**Perché non vieni a Roma, per partecipare ad un'edizione della Maratona?**

Al momento sono molto preso dai miei studi universitari, per laurearmi in legge. Credo che sarò concentrato su questo per i prossimi anni, ed al momento non ho in programma di competere a nessuna maratona, ma non si sa mai... Ad un certo punto, nel futuro, potrei ritrovarmi sulla linea di partenza della Maratona di Roma!



I primi metri della gara

## UN PICCOLO PEZZO DI STORIA

a cura di G. G.

Nel 2004 Matt King aveva 17 anni. Il 4 aprile di quell'anno, nel corso della prima partita del Campionato professionistico giovanile di Rugby del Bedfordshire (Inghilterra), in un violento scontro di gioco con un avversario riporta una lesione midollare C3 - C4; il ginocchio di un compagno di squadra, anche lui coinvolto in quel tackle, lo colpisce un attimo dopo violentemente sul lato della testa, facendo alzare il livello di lesione sino a C2. Dopo nove mesi passati nell'Unità Spinale di Stoke Mandeville ricomincia nel febbraio 2005 a frequentare la scuola per poche ore a settimana, per poi riprendere con un impegno più continuo nel mese di settembre.

Nel 2006, con il supporto dell'associazione XIII Heroes - costituitasi per dare supporto a giocatori di rugby che avevano riportato seri infortuni - Matt taglia il traguardo della BUPA Great North Run. E' la prima

persona con il suo livello di lesione midollare a completare una mezza maratona. Questo successo cattura l'attenzione di famosi atleti paralimpici della Gran Bretagna, quali Tanni Grey Thompson (11 medaglie d'oro alle Paralimpiadi), e di fondazioni americane del calibro della Christopher & Dana Reeve Foundation. E l'obiettivo diventa più ambizioso. La Maratona di New York.

Matt ha definito la giornata del 4 novembre 2007 come la più stancante della sua vita. Bisognava essere sul bus che portava sulla linea di partenza alle 5.30 di mattina, il che ha richiesto una sveglia fissata alle 3.30 per tutti i preparativi. Per una serie di ritardi la Maratona prende il via solamente alle 10.10, e Matt con il suo team, che gli organizzatori avevano fatto sistemare in coda alla folla dei partecipanti, oltrepassano la linea di partenza solamente alle 11. Fin da subito Matt comincia ad avere problemi con le batte-

rie della sua carrozzina elettrica, già troppo scariche per arrivare al punto di incontro pattuito con l'ingegnere incaricato di sostituirle a metà tracciato. Con non pochi problemi viene risolta questa emergenza, ma per coprire la prima metà della Maratona il team aveva impiegato quattro ore. La seconda parte della Maratona fila molto più liscia. Il team taglia il traguardo dopo 6 ore e 40 minuti dalla partenza, tra gli applausi di una folla eccitatissima. La temperatura corporea scendeva a livelli limite, e le batterie del ventilatore gli concedevano un tempo minimo per tornare in albergo. Ma Matt aveva compiuto la sua impresa. Al rientro in Inghilterra questo successo non è passato inosservato: Matt è stato infatti tra i protagonisti degli eventi legati alla consegna dei premi "Personaggio Sportivo dell'Anno" organizzati abitualmente a dicembre dalla testata di BBC Sport.

# REHACARE INTERNATIONAL

**Si sono segnalate alcune assenze importanti nella scorsa edizione della Fiera di Düsseldorf, ma l'evento si conferma irrinunciabile per chi vuole venire a contatto con tutte le novità in ambito di ausili. Novità purtroppo non alla portata di tutte le tasche**

Enzo Jamundo

La Rehacare International è uno degli eventi più importanti a livello mondiale nel settore degli ausili e degli strumenti di riabilitazione, la meta più interessante per conoscere le novità in grado di rendere la vita più semplice a persone anziane o con disabilità. E' un evento



Fase di equipaggiamento

specializzato che si svolge a Düsseldorf in Germania attualmente con cadenza annuale, mentre fino ad alcuni anni fa si svolgeva ogni due anni. Questa scelta degli organizzatori, in un momento di forte crisi economica, ha indotto alcune grandi società a non partecipare a questa edizione.

La fiera si estende per oltre 70.000 mq espositivi ed è un punto di riferimento per le persone che soffrono di patologie motorie e per quanti si occupano di riabilitazione ed integrazione sociale delle persone disabili.

La Rehacare ha lo scopo di diffondere cultura, informare i visitatori, affrontando tematiche anche attraverso seminari che spaziano dai prodotti per la riabilitazione a quelli per il superamento dell'handicap, dall'integrazione nel mondo del lavoro delle persone disabili all'assistenza e la vita quotidiana delle persone anziane.

Il nostro compito alla manifestazione era quello di individuare le novità utili, verificare come l'evoluzione tecnologica e le semplici invenzioni possono migliorare la vita di chi è in difficoltà e di stabilire, ove ritenuto necessario, nuovi contatti e relazioni.

Come già accennato, l'assenza dei più importanti espositori (Sunrise medical, Invacare, Guidosimplex etc..) ha lasciato spazio alla tedesca Ottobock (<http://www.ottobock.com>) che è risultato quindi essere il maggior espositore dedicando ampio spazio a tutte le linee della loro produzione. E' stata l'occasione per presentare al grande pubblico ed agli esperti del settore la nuova carrozzina a telaio rigido denominata Blizzard: sicuramente un ottimo prodotto, con un design di eccezione, ma ancora, ma forse troppo pesante rispetto alle possibili concorrenti presenti sul mercato. Per

quanto riguarda il mondo dei veicoli elettrici, ormai il prototipo presentato qualche anno fa dalla Ottobock è una realtà: il nome con cui i tecnici hanno battezzato tale oggetto è "SuperFour", un concentrato di tecnologia per garantire a tutti, e dico a tutti, una mobilità outdoor totale. Esso, infatti, si muove con sicurezza ed agilmente su tutti i tipi di terreni, 4 ruote motrici, tutte sterzanti, facilità di salita a bordo, 200 km di autonomia, ed una grande disponibilità di accessori che lo rendono customizzabile secondo tutte le esigenze.

Qualcosa di nuovo si è visto allo stand della olandese O4, <http://www.o4.eu/>, dove una carrozzina rigida e con infinite regolazioni può regalare momenti di relax come se si fosse in poltrona. Forse un po' pesante per l'utilizzo quotidiano e per il famoso carica e scarica, ma senz'altro una buona idea come alternativa per l'utiliz-



Adriano Perrotti si prepara a raggiungere le piste

zo in casa o ufficio e per garantire un cambio di postura facile ed alla portata di tutti.

Interessante anche il nuovo prodotto della Star Cushion, [www.starcushion.com](http://www.starcushion.com), società americana nata da una costola della Roho, finalmente un cuscino che associa stabilità posturale ai vantaggi delle bolle d'aria.

Molto forte la presenza dei produttori asiatici, i quali, nonostante presentino prodotti lontani dai nostri standard qualitativi, erano massivamente rappresentati con prodotti a basso costo e rivolti ad un pubblico più anziano. Anche l'industria italiana con gli espositori: Offcar, Vassilli, Nuova Blandino, OSD era ben rappresentata, e spesso girando per la fiera si sentiva parlare

la nostra lingua. Nel settore della mobilità grande assente la Guidosimplex, mentre diversi fornitori europei presentano sistemi meccanici di tipo Push & Pull, come soluzioni alternative a quelli elettronici. Abbiamo avuto la possibilità di testare, prima, staticamente alcune vetture allestite, e poi effettuare un vero e proprio test drive nei

piazzi antistanti la fiera. La prima cosa che abbiamo notato è che, contrariamente a quanto avviene da noi, non esistono classificazioni di ausili per patologie. Un acceleratore manuale, sia esso di tipo "tira e spingi, ruota e spingi etc" è a disposizione per tutti coloro che sono in grado di utilizzarlo o che lo gradiscono.

In Italia, purtroppo, i nostri amici tetraplegici, mentre prima potevano utilizzare la monoleva, ora sono obbligati ad utilizzare il joystick, anche quando non sarebbe necessario.

Tornando agli ausili meccanici, abbiamo notato un grande interesse delle case europee per questo tipo di soluzioni, e tutti i test da noi effettuati ci hanno regalato ottime sensazioni di fluidità e progressione dell'autoveicolo dimostrando che spesso l'elettronica non è necessaria. Ottimo anche un acceleratore manuale di tipo elettronico prodotto da una azienda francese, con progressione assolutamente priva di buchi o salti, ma purtroppo, data la qualità dell'elettronica impiegata, la mancanza di campionatura e la personalizza-

zione e un motore boxer BMW di 1130 cc da 95 cavalli capace di spingere i 375 kg di peso oltre i 170 km/h.

Dispone di 6 marce attivabili con sistema elettronico al manubrio e, logicamente, anche della retromarcia.

Per il settore dedicato allo sport erano presenti i maggiori produttori per ausili sportivi: il nostro Offcarr, Praschberger e Pro Active, la quale sta negli ultimi anni imponendo al resto della concorrenza standard qualitativi molto alti.

**“Ormai anche l'oggetto più banale raggiunge delle cifre considerevoli”**

Senza dubbio l'oggetto più innovativo è il primo prototipo di tavola da kitesurf costruito da un gruppo di amici olandesi, al momento, come tutti i prototipi, perfettibile nei dettagli e non ancora in vendita, ma sicuramente un oggetto che vedremo spesso sulle nostre spiagge.

Sicuramente la cosa che più di tutte ci ha colpito analizzando il vasto campionario degli ausili per la vita quotidiana, per la mobilità e la deambulazione, per il tempo libero e lo sport è l'eccessivo costo anche in confronto con quanto presentato dagli espositori asiatici. Ormai qualsiasi oggetto, anche il più banale, raggiunge cifre considerevoli, che non tutti hanno la possibilità di spendere. Da ciò deriva l'amara considerazione che chi ha la possibilità di acquistare un ausilio avrà una vita più comoda, chi no, dovrà arrangiarsi.....

Alla stesura dell'articolo ha collaborato Fabio Maiuri, consulente per la mobilità del Centro per l'Autonomia di Roma.



Eccolo a Roccaraso, con tutti gli accorgimenti necessari



Che stile, per una persona con lesione midollare C2-C3!

## VIAGGIARE IN AEREO E' PIU' SEMPLICE

Federico Gabriele

Dal 26 luglio 2007 le compagnie aeree (e di conseguenza le agenzie e gli altri operatori turistici) non possono rifiutarsi di accettare una prenotazione o di imbarcare un passeggero con disabilità o a mobilità ridotta da e per un aeroporto dell'Unione europea. Il rifiuto può avvenire solo per motivi di sicurezza (stabiliti con apposite norme, rese pubbliche) oppure se le dimensioni dell'aereo o dei suoi portelloni rendono fisicamente impossibile l'imbarco o il trasporto. In questo caso la compagnia, su richiesta della persona, ha l'obbligo di formalizzare per iscritto le motivazioni, entro 5 giorni. Al Passeggero cui sia stato rifiutato l'imbarco e all'eventuale accompagnatore viene comunque offerto dalla compagnia aerea il rimborso del biglietto o un volo alternativo.

Queste tutele sono frutto dell'applicazione degli articoli 3, 4, 14 e 16 del Regolamento CE 1107/2006 sui Diritti delle Persone con Mobilità Ridotta nei Viaggi Aerei, del quale abbiamo già scritto su queste pagine.

Si tratta di un passaggio fondamentale, visto che il mancato rispetto delle nuove norme europee antidiscriminazione prevede, per le compagnie aeree, sanzioni "efficaci e dissuasive", che però devono ancora essere stabilite.

Il Regolamento si applica a tutti i voli (di linea e non) in partenza o in transito da un aeroporto comunitario, oppure in partenza da un aeroporto situato in un Paese extracomunitario con destinazione un aeroporto dell'Ue, nel caso in cui la compagnia che effettua il volo sia comunitaria. In caso di violazione dei diritti tutelati dal Regolamento, il Passeggero deve indirizzare il proprio reclamo in prima istanza alla compagnia aerea stessa. Successivamente, in mancanza di risposte adeguate, può presentare un reclamo formale all'Enac (Ente Nazionale per l'Aviazione Civile, che è stato designato dall'Italia come organismo responsabile del rispetto dei diritti dei Passeggeri):

- Enac, Direzione Centrale Regolazione Tecnica, via di Villa Ricotti 42, 00161 Roma  
Ogni richiesta di informazioni invece può essere inviata all'indirizzo e-mail [diritti.passeggeri.disabili@enac.rup.it](mailto:diritti.passeggeri.disabili@enac.rup.it) (il testo del Regolamento si può leggere su [www.enac-italia.it](http://www.enac-italia.it))

L'applicazione completa del Regolamento, che prevede ulteriori forme di tutela ed assistenza, avverrà solamente il 26 luglio 2008, e nel frattempo Enac e associazioni di categoria hanno creato gruppi di lavoro comuni sulla formazione del personale e sui requisiti minimi di qualità.

Ecco un passo particolarmente interessante del Regolamento: "Nel caso in cui le sedie a rotelle, le altre attrezzature per agevolare la mobilità o i dispositivi di assistenza vengano persi o danneggiati durante la gestione in aeroporto o il trasporto a bordo degli aeromobili, il passeggero cui appartengono è risarcito in conformità di quanto prevede il diritto internazionale".

## UN INSOLITO CAVALIERE

Lo scorso 3 Dicembre, in occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità, il Presidente Giorgio Napolitano ha nominato cavaliere della Repubblica Franco Bompreszi, scrittore e giornalista, che spesso ci siamo pregiati di ospitare sulle pagine del Notiziario Ap, ed a cui la redazione estende le più sentite congratulazioni. Ne pubblichiamo una recente lettera, attinente ai temi trattati in questa pagina, ed apparsa sul sito Superando.it *Caro Comandante Catanzaro, più parla e più scrive e secondo me peggio è. Sono un cittadino disabile, che guida da 35 anni la propria autovettura, regolarmente adattata, e si sottopone ai controlli previsti sia per il rinnovo della patente che per il rilascio del contrassegno che consente circolazione e sosta anche laddove gli altri automobilisti non possono. Questo "privilegio" è a fronte del fatto che io non posso camminare. Vivo e lavoro in sedia a rotelle. Fino a qualche anno fa mi era facile trovare posto negli spazi di sosta dedicati, praticamente in ogni città, Roma compresa. Da qualche anno non è così. E sa perché? Perché molti in questo Paese fanno i furbi, e sono totalmente impuniti. La norma è chiarissima, il contrassegno può essere usato solo se nella vettura è presente la persona disabile cui il contrassegno è assegnato. Poco importa se guida o è trasportato, ma è fondamentale che la persona disabile sia a bordo. Gli italiani hanno capito che i vigili urbani, non solo a Roma, ignorano questo piccolo dettaglio o non sanno come fare per punire l'abuso. E così la norma, nel senso non della "legge", ma della "norma" come comportamento abituale, è la seguente: in ogni famiglia c'è un anziano, questo anziano facilmente diventa disabile, a questo punto si chiede l'invalidità, e con l'invalidità tutto ciò che segue, contrassegno compreso. Poi l'anziano resta a casa come prima, mentre figli e nuore scorrazzano con il contrassegno, pronti a dichiarare che stavano proprio andando a prendere l'anziano genitore. Le ricorda nulla questo mio ragionamento? Io penso di sì. Non me ne frega niente se lei riuscirà a dimostrare, cavillando, che poteva sostare bellamente in centro a Roma. Il fatto è che lei ha argomentato proprio come ho detto io, e cioè che il contrassegno, scaduto per di più, era della suocera. Si rende conto che non poteva neppure esporlo sul parabrezza se la suocera non era a bordo? Sa che per questo tipo di sosta vietata si perdono due punti della patente? E che il contrassegno va immediatamente ritirato? Certo che lo sa. Allora io direi al sindaco Veltroni di punirla diversamente, chiedendole di svolgere un controllo totale sull'uso e sull'abuso dei contrassegni per invalidi a Roma. Naturalmente estendo l'idea a Milano, e a tutte le città italiane, perché questa è una vergogna nazionale. Il 3 dicembre è la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità e io verrò a Roma, su invito del Presidente della Repubblica. Chissà se troverò parcheggio. Lei che dice?*

# RIPENSIAMO LA SEGNALETICA

**Il dibattito di questi mesi si è giustamente focalizzato sugli abusi relativi al contrassegno disabili. Per superare le furbie e violazioni non bastano controllo e sensibilizzazione. Occorre cominciare ad intervenire su alcune anomalie, come ad esempio la delimitazione delle aree parcheggio**

**Giampaolo Facco**, vicepresidente Ap

Ultime notizie da Roma: il dirigente dell'ufficio Imposte Dirette di Roma si è fatto eseguire i lavori di ristrutturazione della propria casa da lavoratori in nero; il direttore dell'AMA getta dal finestrino della sua macchina la monnezza che la moglie gli ha chiesto di buttare; il comandante dei Vigili Urbani di Roma ha parcheggiato la sua macchina con un contrassegno disabili che non lo riguardava. Quale di queste notizie (un paio inventate) è più incredibile? Dalla redazione del Notiziario mi hanno chiesto una opinione sul problema dei parcheggi per persone con disabilità, in quanto in sede di Consiglio AP mi sono speso particolarmente su questo argomento. Effettivamente l'unica cosa che ho fatto è stata accalorarmi nel discutere di questo problema, senza però portare nessuna proposta concreta.



Un esempio da non imitare

D'altra parte sono contento che, motu proprio, il Comune di Roma, abbia applicato normative più severe e razionali nella gestione dei contrassegni, coincidendo queste con le nostre proposte (niente fotocopie, persona con disabilità a bordo, ecc) che da tempo portavamo avanti. Allo stesso tempo ho tirato un respiro di sollievo perché il fatto di aver scoperto il comandante dei Vigili urbani di Roma praticare l'attività più odiosa e intollerabile, mi ha svelato che il problema della inapplicabilità di una normativa (anche se lacunosa) era dovuto ad una mancanza di sensibilizzazione a livello dirigenziale. Anche se arrabbiato e indignato come tanti altri nelle mie condizioni di possessore di contrassegno, non posso fare a meno di ridere pensando al nostro Comandante quando trattava all'ordine del giorno il problema dei parcheggi disabili, chiedendo ai suoi sottoposti di mostrare attenzione a questa questione. Già su questo giornale mi è capitato di scrivere quanto sia contento di girare col mio quad e quanto questo mi abbia semplificato la vita; forse mi sto prendendo un po' in giro perché effettivamente se non avessi il quad con la macchina non andrei da nessuna parte. Troverei forse un parcheggio riservato; con buona probabilità la macchina entrerà ma lo sportello non potrò aprirlo completamente per caricare la carrozzina, perché o qualcuno ha parcheggiato male la sua macchina o motorino o perché addirittura il posto riservato è concepito male

ed in maniera stupida (quanti ne trovo di parcheggi sul lato sinistro delle strade con relativo gradino e marciapiede). Il problema della mobilità di una persona con disabilità è un problema di lesione dei diritti e quindi estremamente serio. Molte volte mi ritrovo in una posizione buonista e sono piuttosto indulgente con le persone che occupano senza averne diritto il posto disabili perché questo magari non è ben visibile (segnaletica orizzontale rovinata), oppure perché la loro capacità interpretativa dei segnali non è adeguata a questa società di simboli. Chiederemo allora ad Umberto Eco di fare un corso di semiologia in prima serata in tv per spiegare che quelle strisce gialle diagonali accanto ad un posto disabili devono rimanere libere per permettere manovre alle persone che stanno parcheggiando. Oppure possiamo fare questi segni per terra più evidenti chiedendo al Comune di spendere un po' più di soldi di vernice e quindi verniciare di giallo la totalità dell'area includendo anche quella destinata a segnare lo "spazio di manovra" della carrozzina. L'idea effettivamente l'ho presa dal Belgio; sono sicuro che anche in altri paesi è così e in Italia l'ho già vista utilizzata col colore rosa per le signore in dolce attesa. La proposta che intendiamo avanzare è quella di evidenziare la totalità dell'area del parcheggio con il

colore giallo lasciando alla persona con disabilità la scelta di dove posizionare la macchina; sfido chiunque a non capire che quello spazio sia dedicato ad un parcheggio disabili e al contempo sfido il Comune (o l'ente a questo preposto) a dire che il budget a disposizione non gli permette di impiegare tutta questa vernice. Se fosse realizzato otterremmo immediatamente due risultati; gli eventuali trasgressori non potrebbero addurre scuse circa la scarsa visibilità del segnale, ed i vigili urbani potrebbero rilevare immediatamente l'infrazione. Per noi possessori di contrassegno l'eliminazione di simboli e strisce di opinabile interpretazione darebbe maggior comodità nel parcheggio della autovettura. Ritengo quindi che nell'immediato sia il caso di superare le campagne di sensibilizzazione o la richiesta di sanzioni più severe. Un'area parcheggio più pratica è un obiettivo forse più a portata di mano. Penso che la questione debba essere affrontata a livello sperimentale col Comune di Roma senza impelagarci con le norme dell'art. 10 del DPR n. 503 del 1996. Sono altrettanto sicuro di non aver inventato nulla di nuovo e sarebbe eccezionale se chi legge queste righe ed è a conoscenza di progetti già presentati o fosse interessato a contribuire si mettesse in contatto con noi.

**"Si evidenzi la totalità dell'area del parcheggio"**

## LA NORMA EUROPEA TUTELA LA PRIVACY

**Federico Gabriele**

Certe cose possono succedere solo in Italia: una norma di legge che non solo è del tutto in contrasto con una Raccomandazione europea, ma che addirittura impedirebbe, se applicata, l'utilizzo del contrassegno arancione per la circolazione delle persone con disabilità. Altro che integrazione europea! Tutti noi conosciamo il "contrassegno invalidi" o "arancione", rilasciato dal proprio Comune nazionale. Le sue caratteristiche sono stabilite dal Regolamento del Codice della Strada (DPR 495/1992, art. 381): 10x12 cm, colore arancione e con in nero il simbolo dell'uomo in carrozzina. Sempre nella parte visibile è previsto il numero di concessione, il nome dell'intestatario e il suo indirizzo. Per favorire la circolazione delle persone con disabilità, il Consiglio della Comunità Europea emanò nel 1998 una specifica Raccomandazione (98/376/CE), per far sì che i Paesi membri adottassero un contrassegno comune: azzurro chiaro, col simbolo della carrozzina bianco su fondo azzurro

scuro, ma il nome del titolare è sul retro, mentre solo i dati dell'autorità che l'ha rilasciato sono sulla parte visibile. L'Italia, come quasi tutti gli altri Stati, non ha ancora accolto quella che comunque non è una disposizione impositiva, e ad oggi il "contrassegno arancione" non è stato formalmente ancora modificato. Oltre questa "pigrizia legislativa" però, in questo caso si aggiunge un'ulteriore, paradossale, complicazione, motivata da giustificati timori per la violazione della privacy. Il Garante per la Protezione dei Dati Personali il 19 gennaio 1999 si pronunciò sulla questione: il Legislatore dovrà provvedere a formulare un nuovo modello di tagliando in cui le generalità del titolare non siano visibili, ma scritte sul retro, in quanto "dati sensibili". Attraverso il solo numero di concessione, infatti, il personale autorizzato, può effettuare tutte le verifiche sulla validità del permesso. Nel frattempo i Comuni potevano emanare i nuovi contrassegni che rispettassero la privacy, autorizzando inoltre i ti-

tolari a mascherare o a cancellare i propri dati personali sulla parte esposta. Molti Comuni hanno seguito tali indicazioni, per esempio quello di Roma. Forse sarebbe stato più efficace che il Garante suggerisse direttamente l'adozione del con-



La soluzione inglese

trassegno europeo, che i dati personali li tutelava. Il passo successivo fu infatti quello che ha creato il paradosso. La ricerca di riservatezza, infatti, è stata ripresa anche dal nuovo "Codice sulla Privacy" (D.L.vo 196/03) che all'articolo 74, comma 1 afferma: "I con-

trassegni rilasciati [...] contengono i soli dati indispensabili ad individuare l'autorizzazione rilasciata e senza l'apposizione di simboli o diciture dai quali può desumersi la speciale natura dell'autorizzazione per effetto della sola visione del contrassegno". In parole semplici vuol dire che il pittogramma della persona in carrozzina deve scomparire dai contrassegni. È prevista comunque nel prossimo futuro la modifica del Regolamento del Codice della Strada, e dunque si propongono due scenari, ugualmente formalmente illegali. Se si seguirà la Raccomandazione Comunitaria del 1998, si violerà la norma del Codice della Privacy del 2003 e chiunque potrà sapere, in tutta Europa, che a bordo di quel veicolo viaggia un disabile. Se si rispetterà invece l'indicazione del Codice sulla Privacy, si avrà un contrassegno senza nomi e simboli o scritte visibili che indichino la persona con disabilità (e allora a che servirà?), ma ciò non rispetterà le indicazioni dell'UE per un contrassegno unico. La soluzione migliore sembra ovviamente la prima.

# IL KILLER DI NOME POVERTA'

**L'emblematica vicenda di una bimba palestinese con tetraplegia alta e le disparità di trattamento disponibili nelle cliniche israeliane piuttosto che nei territori occupati riapre il dibattito sulle aspettative di vita delle persone con lesione midollare nei paesi in via di sviluppo**

a cura di **Giuliano Giovinazzo**

Ha sollevato estremo interesse nei media anglosassoni, certamente non Italia, la storia di Maria Amin, una bambina palestinese di sei anni che ha involontariamente ribadito con la sua esperienza la differenza che passa tra riportare una lesione midollare in un paese "ricco" e rimanere tetraplegici in un paese in via di sviluppo. Un missile israeliano nel maggio 2007 ha ucciso la maggior parte della famiglia di Maria, vittime innocenti di un attacco nella Striscia di Gaza, causandole molto presumibilmente una tetraplegia alta, stando alla Reuters UK che definisce la sua lesione "così alta da non pregiudicare solamente l'uso degli arti, ma anche la sua abilità a respirare autonomamente".

I soccorsi palestinesi sono in qualche modo riusciti a farla sopravvivere abbastanza a lungo per raggiungere uno dei più rinomati ospedali di Israele, dove è stata sottoposta ad una serie di trattamenti interamente pagati dal Ministero della Difesa israeliano. Ma terminata la fase acuta sono state proprio le istituzioni israeliane che le avevano prestato cure così importanti a pretendere il suo rientro nei territori palestinesi, dove sono presenti dei centri in grado di provvedere solo ad una minima parte delle prestazioni di cui Maria ha bisogno e che aveva ricevuto sino a quel momento. Una sorta di condanna

a morte che ha sollevato stupore tanto in Israele quanto fuori dai suoi confini.

L'ospedale israeliano dove è stata curata Maria ha confermato che i centri medici in Palestina non hanno la capacità di far fronte a tutto quello di cui lei necessita, in maniera particolare qualora le sue condizioni peggiorassero. Come già detto non può respirare autonomamente o muovere gli arti, ma può spostarsi su una carrozzina elettronica con ventilatore incorporato, usando un joystick che può manovrare con il mento. Suo padre deve fare tutto per lei, dall'igiene personale alla nutrizione.

Con la Striscia di Gaza - la sua casa - sotto virtuale assedio, Israele aveva deciso di rimandarla nei territori occupati della West Bank. Il suo caso sarà presentato davanti alla Suprema Corte di Israele, ma l'Ospedale dove è in cura per ora ha fortunatamente dichiarato che non permetterà la sua dimissione qualora non ci fossero garanzie di sicurezza.

Nonostante tutte le carenze di molti sistemi di presa in carico in paesi come l'Italia cure appropriate, ausili, e denaro possono rendere la vita relativamente lunga e produttiva anche per una persona con una disabilità così grave. Proprio su queste pagine riportiamo testimonianze di persone con tetraplegia alta che hanno una vita piena e soddisfacente.

Ma nella parte del mondo cosiddetta in via di sviluppo la sopravvivenza ad una lesione del genere è una cosa che praticamente non si è mai sentita. Vivere con una tetraplegia alta per un lungo periodo di tempo, date tutte le spese necessarie per una cura permanente, è impossibile.

"Se sei paraplegico e ti sposti su una carrozzina, è ovvio che tu sia soggetto a piaghe da decubito", ha commentato alla Reuters Gladys Charowa, attivista del movimento per i diritti delle donne con disabilità in Zimbabwe.

La testimonianza di Peter Apps, giornalista della Reuters UK, è significativa: "Esattamente lo scorso anno mi sono rotto il collo in Sri Lanka, dove mi trovavo per la Reuters. A differenza di Maria ho però mantenuto la capacità di respirare. Ma le mie gambe e le mie braccia non sono più funzionali. Nella capitale, Colombo, un dottore ha spiegato al mio collega che le persone con un livello di lesione quale il mio sono per la maggior parte dei casi lasciati semplicemente in reparti separati, a morire di piaghe e polmonite, nel caso non avessero abbastanza denaro per provvedere a cure appropriate".

Anche nei paesi più ricchi l'invecchiamento della popolazione e le risorse limitate - ha commentato Apps - stanno tendendo al limite la capacità dei sistemi sanitari di provvedere alle cure di lungo termine per le persone che non possono permettersene da sé. In alcune zone della Gran Bretagna i piani per la cura delle nuove per-



Mapa della Palestina

sone con disabilità sono già meno generosi di quanto fossero alcuni anni fa. La scarsità di posti letto nelle Unità Spinali Unipolari fa sì che i nuovi lesionati siano lasciati per mesi in ospedali appena in grado di prenderli in carico.

"Dopo aver lasciato lo Sri Lanka ho passato cinque settimane in uno dei maggiori ospedali universitari del Regno Unito - ha concluso Apps - che ha fallito nel trattare appropriatamente le mie funzioni intestinali, lasciandomi costipato ed a rischio di una reazione a catena di complicazioni che avrebbero potuto portarmi gravi conseguenze".

Anche qui in Italia il rischio di morire per una lesione midollare alta si è drasticamente ridotto, ma la qualità e la capillarità di trattamenti e servizi deve necessariamente essere implementata. Ne va della qualità della vita di migliaia di cittadini e delle loro famiglie, portatrici di diritti.

## IL PROGETTO ABILMENTE DI BIC LAZIO

Patrizia Sperlongano

Con il progetto Abilmente la BIC Lazio (Business Innovation Centre, agenzia della Regione), in collaborazione con la Fish, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, l'Agenzia Lazio Lavoro e Autopromozione Sociale (agenzia dell'Assessorato alle Politiche per le periferie, lo sviluppo locale, il lavoro del Comune di Roma), nell'ambito del piano di attività previste dalla L.R. 35/90, ha promosso un intervento per offrire alle persone con disabilità nuovi strumenti e opportunità per avviare e gestire la propria idea imprenditoriale. Il progetto si propone di ricercare e sperimentare un modello innovativo per favorire la creazione o lo sviluppo di impresa da parte di persone con disabilità. Grazie all'esperienza di BIC Lazio e alle associazioni partecipanti, il progetto propone agli aspiranti imprenditori un percorso di accompagnamento, da adeguarsi alle specifiche esigenze espresse dai partecipanti. Il progetto si sviluppa in tre tappe fondamentali: la prima prevede la costituzione del gruppo di lavoro, necessario per identificare le scelte operative da attuarsi prendendo in analisi il fabbisogno delle fasce di persone con disabilità che è possibile coinvolgere; la seconda fase prevede la diffusione dell'informazione, attraverso gli attori del progetto, al fine di individuare persone con disabilità coinvolte nel progetto. Infine, una volta individuate le persone che hanno un'idea imprenditoriale

Bic Lazio, attraverso gli operatori esperti accompagnerà gli interessati in un percorso che prevede l'informazione, l'accoglienza, l'orientamento necessari per arrivare ad un business plan, necessario per la realizzazione dell'idea imprenditoriale.

La sperimentazione del percorso messo a punto con gli utenti, rivolto ad un numero limitato di aspiranti imprenditori, partirà entro il primo semestre del 2008. "Sono convinto - ha spiegato l'assessore alle Politiche per le periferie, lo sviluppo locale il lavoro del comune di Roma, Dante Pomponi - che sia fondamentale assicurare a tutti, nessuno escluso, la possibilità di costruirsi un percorso professionale che risponda alle proprie competenze e aspirazioni. Come amministratore sono fiero di partecipare attivamente ad un'iniziativa volta alla piena tutela di un diritto fondamentale delle persone disabili, il cui contributo in termini di capacità imprenditoriali e' molto importante per lo sviluppo economico e sociale del nostro territorio".

Le persone che avessero un progetto imprenditoriale, o semplicemente fossero interessate a questa iniziativa, possono contattare la BIC Lazio o le associazioni che partecipano a questa iniziativa.

**"Nei paesi poveri una lesione midollare equivale ancora a morte"**

## RUOTE A FOLLE

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

Egredi lettori, vogliamo porgervi i migliori auguri per questo duemilaotto che si è introdotto nella nostra vita senza grandi novità. Come recita il proverbio (però un proverbio attore non lo abbiamo mai visto), "nessuna nuova, buone nuove": la solita bufala popolare consolatoria che non consola più nessuno. E' caduto il governo e neppure questa è una novità, come non è una novità il qualunque galoppante, cavalcato da politici di pietra a porter con portavoce grilli parlanti, che rischia di aprire una stagione buia per il nostro povero Paese messo ai Ceppaloni da certi politici campanilisti che non sanno che i panni sporchi si lavano nella mastella propria. Dopo questa divagazione passiamo alla questione di cui ci vogliamo occupare, la quale, manco a dirlo, rende bene la voragine nella quale la superficialità imperante ci sta allegramente precipitando. Per decenni su Via Appia Nuova è esistita la libreria "Tuttilibri" ricavata dai locali del cinema teatro Diana, una delle pochissime senza barriere architettoniche, essendo dotata di una rampa che consentiva l'accesso in carrozzina in totale autonomia e di espositori bassi ed accessibili. Da alcuni mesi la libreria è stata rilevata dalla storica catena Feltrinelli, avanguardia della diffusione culturale in Italia, i cui meriti pregressi sono insindacabili, come insindacabili sono i demeriti attuali. I tecnici dell'editrice milanese infatti, in fase di restauro, hanno pensato bene di movimentare la vita ai disabili in carrozzina, alle mamme con i passeggini e alle persone anziane con difficoltà di deambulazione, creando, visto che non c'era, un gradino all'ingresso principale; sostituendo lo scivolo con un montascale, in barba a qualsiasi politica di autonomia personale e di integrazione sociale; e ciliatina sulla torta, hanno deciso che il reparto dedicato all'arte dovesse essere collocato sopra a quello che una volta era il palco del cinema teatro, accessibile solo attraverso due ripidissime rampe di scale. "Complimenti!" direbbe Totò. Dalla Feltrinelli abbiamo saputo che: il



gradino all'ingresso lo trovano sconveniente anche loro "Aricomplimenti"; che la rampa non era bella da vedersi e che comunque il montascale è a norma di legge, "Ariaricomplimenti!", chi glielo spiega che spesso non bastano le norme di legge ad agevolare la civile convivenza? per l'arte sul palco non hanno saputo che dire, "Ariaricomplimenti", suggeriamo noi che, giustamente, se sul palco non ci metti l'arte che ci metti? Per ulteriori chiarimenti ci hanno rinviato al tecnico responsabile dei lavori, il quale però non ha potuto risponderci perché era sempre fuori per lavoro. Il nostro dubbio è che se ne vada in giro a realizzare barriere architettoniche anche dove non ci sono. Siccome questa situazione ci ha messo la pulce nell'orecchio vogliamo fare un'indagine per scoprire se esistono librerie accessibili, per questo aspettiamo le vostre segnalazioni. A Roma a memoria non ci risulta che ce ne siano, anche perché l'unica che c'era hanno pensato bene di eliminarla. Saluti culturalmente handicappati.

## RAPPORTO RELIGIONI E DISABILITÀ

Cesare Milaneschi dir. Il Notiziario

Su questo tema mercoledì 28 novembre si sono incontrate oltre trenta persone, su iniziativa dell'Associazione "Democrazia Solidale", che ha chiamato come relatori Don Vinicio Albanesi della comunità di Capodarco, il Rabbino Michael Ascoli e la Dra Zeinab Ahmed Barahow del Centro Islamico Culturale di Roma. "Democrazia Solidale" è nata insieme al Partito Democratico, come sua appendice romana. Infatti, come ricorda il suo vicepresidente Rolando Galluzzi, l'Associazione si è costituita nell'aprile del 2007. Galluzzi è anche capogruppo del PD nel III Municipio di Roma; Tiziana Biolghini, Consigliere della Provincia di Roma Delegata per le politiche dell'Handicap, è inoltre Presidente di "Democrazia Solidale".

Le relazioni si sono concentrate soprattutto su quello che le confessioni religiose cercano di fare per le persone con disabilità. Don Vinicio Albanesi si è soffermato sul cambiamento di mentalità che negli ultimi decenni ha caratterizzato la Chiesa cattolica. Fino agli anni '60 si diceva alle persone con disabilità di offrire la loro sofferenza come sacrificio a Dio, ed a volontari e assistenti di essere "misericordiosi" verso di loro. Intorno al 1971, con la fondazione della Comunità di Capodarco, si cominciò a parlare di resurrezione, ispirandosi ad un'affermazione di Tommaso D'Aquino, il quale dice che Dio ama tutto ciò che ha creato. La riflessione proseguì collegando la salvezza dell'anima e salvezza del corpo, fino alla promozione di rapporti personali fra uomini e donne, con la logica conseguenza dell'apertura al matrimonio delle persone con disabilità.

Il rabbino Michael Ascoli ha citato Rabbi Akiba, il quale, riferendosi alla Genesi 5,1), diceva che l'uomo è caro a Dio, e la Legge di Noè fonda l'Alleanza di Dio con tutta l'umanità salvata dal diluvio - umanità che è costituita dai discendenti di Noè. Rispetto al tema della disabilità, il rabbino ha citato il libro del Levitico (19,14): "Non maledire il sordo, e non porre inciampo davanti al cieco", e ha auspicato un'azione sociale a favore delle persone con disabilità, sulla base del concetto biblico di giustizia invece che su quello di carità, per evitare il rischio di una esaltazione impropria dell'idea di elemosina. La Dra Zeinab Ahmed Barahow ha ribadito il concetto della persona con disabilità come creatura di Dio, del Dio "clemente e misericordioso" che solo può alleviare la sofferenza in maniera efficace. L'incontro è stato sicuramente un momento significativo di presa di coscienza. È stato ripetuto più volte lo slogan: "Siamo tutti diversi", slogan appropriato per la conclusione dell'anno 2007, "Anno europeo delle pari opportunità per tutti". Quello che resta da fare è rendere operativa la coscienza, certamente più matura, della presenza delle persone con disabilità, affinché non siano sempre considerati esclusi della società. E la politica e le istituzioni non si limitino a parlare... e a guardare!

# A QUANDO L'USU MARCHE?

**L'Unità Spinale Unipolare delle Marche è un progetto che potrebbe divenire finalmente realtà. L'impegno dell'Associazione Paraplegici Marche è da anni indirizzato a far andare in porto questo piano, senza scadere in un pasticcio improntato alla bipolarità del trattamento**

Roberto Zazzetti, presidente APM

Sono molto felice di scrivere per il Notiziario Ap, io e mio padre siamo soci della vostra associazione da anni, e da quando babbo è scomparso rimanete maggiormente nel mio cuore quando ricordo come mi evidenziava gli articoli più interessanti da voi pubblicati, con l'amore che solo un padre può riservare. Anche nel corso della battaglia per l'apertura di una USU nelle Marche, che riassumerò brevemente, è stato lui che mi ha scorrazzato per tutta la regione, anche con un male clamoroso che lo stava consumando; era uno tosto e combattivo come me. Mi diceva che stava morendo (aveva un tumore alla tiroide) e doveva sbrigarsi ad aiutarmi. Dedicò a lui questa lotta perché mi ha dato tanto, anche troppo a volte. Tutto (ri)comincia nel 2003 con l'invio di una lettera ai gruppi consiliari regionali in carica in quel periodo, dove si rimarcava il silenzio della regione Marche sulla possibilità di realizzare una Unità Spinale Unipolare all'interno dell'Ospedale Regionale Torrette di Ancona. I gruppi consiliari di Forza Italia, AN e UDC ci hanno subito convocato e nel mese di Dicembre abbiamo esposto le nostre richieste, mentre i rappresentanti degli altri partiti e membri della Giunta Regionale si sono ben guardati dal dare una minima risposta alle nostre esigenze. La nostra associazione prende quindi nota del fatto che questa Giunta Regionale assume un comportamento di completa indifferenza nei confronti di una associazione locale, proprio all'indomani di una Conferenza regionale sulle politiche sociali e sull'integrazione socio-sanitaria che dovrebbe concentrare con i soggetti presenti sul territorio l'applicazione del nuovo Piano sanitario e del nuovo Piano sociale.

Nel marzo 2005 si è insediata una nuova Giunta e sempre nel 2005 si è costituito il Comitato per l'istituzione dell'USU, che comprendeva tra gli altri i rappresentanti dell'Apm, della Somipar e del Cnopus, riunitosi per la prima volta nel luglio presso la Sala Riunioni della Direzione Generale degli Ospedali Riuniti di Ancona. In questo incontro venne stabilito di iniziare il cammino verso il nostro comune obiettivo iniziando dalla formazio-

ne del personale, e per poi passare al trattamento della fase acuta. Nel Maggio 2006 è avvenuto il riconoscimento da parte della regione Marche del Comitato, ed a seguire la redazione di un Promemoria Tecnico dell'Apm destinato all'assessore regionale alla Sanità; nel documento si leggeva: "L'Apm ritiene che il lavoro fatto durante tutti questi anni, anche grazie alla sua costante presenza e sorveglianza, rappresenta il punto di partenza, e cioè il nucleo di lavoro già in atto e consolidato all'interno dell'Ospedale di Torrette, da cui si dovrà proseguire con un'opera di ampliamento, razionalizzazione ed organicità in tutte le sue parti, mediante un più concreto lavoro interdisciplinare".

Allo stesso periodo risale il Progetto di Formazione per operatori professionali di Unità Spinale da realizzare presso l'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, ed un dettagliato piano di interventi per l'attivazione dell'Unità Spinale stessa.

A seguito dell'approvazione del nuovo Piano-sanitario, abbiamo partecipato nel luglio 2007 alla audizione con la V Commissione, con le seguenti considerazioni: nel Piano Sanitario Regionale 2003 - 2006 l'USU era stata prevista in due punti; a pag. 63, nel trattamento delle disabilità acquisite ed a pag. 97, tra i servizi di alta specialità da attivare presso il Polo regionale di Torrette, sede di DEA di secondo livello. Veniva inoltre previsto un osservatorio epidemiologico permanente per la valutazione ed il monitoraggio dei traumi vertebro-midollari.

Cosa è rimasto nel nuovo Piano sanitario? Una riga a pag. 9 del documento della rete ospedaliera: "Attivare quanto prima l'Unità spinale come previsto nel progetto PAUAN". Restano aperte questioni economiche: che fine hanno fatto i finanziamenti PAUAN (Progetto per la riqualificazione dell'assistenza sanitaria nell'area metropolitana di Ancona, ex articolo 71, legge 488/98), e perché non veniva nemmeno considerata la Legge Finanziaria 2007 dove si parla di 10,5 milioni di euro destinati all'implementazione delle USU sul territorio nazionale?

Restano aperte questioni socio-sanitarie: 30-35 nuovi casi di lesio-

### "Il lavoro svolto negli anni scorsi dall'APM è un punto di partenza"

ne midollare all'anno; dall'indagine epidemiologica svolta dalla associazione nel 2005 risulta che si tratta di pazienti giovani con età media di 29 anni; l'80% dei casi vengono ricoverati in fase acuta in strutture non idonee e non dedicate e vengono trasferiti a Torrette dopo un tempo troppo lungo; la metà delle persone viene trasferita dopo la fase acuta fuori regione (quelli che rimangono nella regione vengono trasferiti per lo più in centri privati regionali); una percentuale troppo alta di pazienti vengono dimessi con complicanze; a domicilio l'assistenza viene fornita per l'85% dei casi solamente dai familiari e più della metà dei casi non usufruisce di alcun trattamento riabilitativo. Il costo di tutto questo è altissimo in termini di vite umane, di carico sulle famiglie ed in termini economici: solo nel 2005, 1.400.000 euro di mobilità passiva.



Un modello: la palestra, aperta a tutti, del Centro paraplegici di Nottwill

ne midollare all'anno; dall'indagine epidemiologica svolta dalla associazione nel 2005 risulta che si tratta di pazienti giovani con età media di 29 anni; l'80% dei casi vengono ricoverati in fase acuta in strutture non idonee e non dedicate e vengono trasferiti a Torrette dopo un tempo troppo lungo; la metà delle persone viene trasferita dopo la fase acuta fuori regione (quelli che rimangono nella regione vengono trasferiti per lo più in centri privati regionali); una percentuale troppo alta di pazienti vengono dimessi con complicanze; a domicilio l'assistenza viene fornita per l'85% dei casi solamente dai familiari e più della metà dei casi non usufruisce di alcun trattamento riabilitativo. Il costo di tutto questo è altissimo in termini di vite umane, di carico sulle famiglie ed in termini economici: solo nel 2005, 1.400.000 euro di mobilità passiva.

Sembra che ad oggi queste urgenze siano state recepite, in quanto è stato presentato presso il Ministero della Salute un progetto di Unità Spinale Unipolare che recepisce le nostre richieste. L'assessore ed i dirigenti regionali hanno infatti preso atto che il bando emesso dal Ministero in Finanziaria 2007 non dava adito ad interpretazioni. L'unipolarità infatti era una clausola irrinunciabile, come più volte avevamo ribadito, inascoltati. Speriamo che questa variabile condizioni le scelte della Regione Marche, andando a modificare la proposta di unità spinale indicata nel Piano Regionale, che era un guazzabuglio indefinito. Un progetto di struttura di Unità Spinale Bipolare che non rientra nelle linee guida del documento conclusivo approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 2004.

### "L'80% dei casi in acuzie viene trattato in luoghi non idonei"

## LA DOPPIA MORALE ITALIANA

segue dalla prima pagina

Ne promuoviamo la piena partecipazione. Niente degrado morale, quello appartiene alla casta.

L'inchiesta de l'Espresso sugli immigrati ridotti in schiavitù dai caporali nelle campagne pugliesi di due anni fa, impone sulla scena un'altra via: l'idea di una doppia morale, la propria libertà e del proprio clan, e l'altro percepito come pericoloso malvivente da sfruttare per produrre, commerciare ed acquistare pomodori a prezzi d'occasione. Nessuna indignazione, nemmeno di fronte alla riduzione in schiavitù e delle persone scomparse senza lasciare traccia.

Ma c'è di più. Oggi un immigrato su nove impiegato in agricoltura nel centro sud Italia, lavora con contratto irregolare, il 65% di questi dorme in baracche, guadagna stipendi da fame lavorando dall'alba per almeno 10 ore, ed il 16% denuncia di aver subito minacce e violenze. Il quadro dell'inchiesta, più recente, di Medici Senza Frontiere indica un ulteriore

suggerione: ciò avviene dal Lazio in giù. Sembra proprio che la doppia morale sia qui tra noi. D'altro canto, diciamoci la verità, ciò che lamentiamo è o no la mancanza di rispetto per i diritti delle persone con disabilità? Noi lamentiamo l'assenza di posti di lavoro adeguati e opportunamente remunerati. Noi denunciemo il sopruso del parcheggio occupato e della violenza dell'inaccessibilità del marciapiede. Noi denunciemo l'impossibilità di affittare una casa o di adattarla senza finanziamenti per renderla accessibile. Noi stigmatizziamo la difficoltà di una relazione umana fondata sul paternalismo. Lo Stato di diritto è per ciò che ci riguarda. La denuncia del sopruso che opprime e asservisce riguarda quindi solo il nostro gruppo sociale. Gli altri non ci riguardano, come non ci riguarda la spazzatura finché non invade il nostro spazio vitale. Così i diritti universali si riducono a privilegio e il sopruso diventa la regola.

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

La Finanziaria 2008 ha confermato anche per questo anno 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 2007 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 presente sul modello 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.

cf. 96032570580

