

# IL NOTIZIARIO

AP

Spedizione in abbonamento postale, D. L. 353/2003  
(conv. in L.27/02/2004 n.46) art.1 comma 2 - DCB/AC ROMA  
Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85



Questo periodico è associato  
all'Unione Stampa  
Periodica Italiana

Anno XXIV • Numero 2

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Settembre 2008

## CHANCE O ROVINA?

Pietro Vittorio Barbieri

Il Piano di rientro della Giunta Marrazzo colpisce l'Unità Spinale Unipolare del Cto. Colpisce ma non uccide per fortuna. I fatti. Sia il S. Eugenio che il Cto vengono declassati. Il loro Dipartimento d'Emergenza passa dal secondo livello al primo. Ciò significa che una serie di risorse umane preziose nell'intervento di fase acuta non ci saranno più. A fronte di tale deliberazione ovviamente il Cto non potrebbe più ricoverare lesionati midollari con politraumi in fase acuta, ma al contrario solo quelle persone che, a giudizio degli operatori del I 18, presentano solo la sospetta lesione midollare. Gli altri dovrebbero essere presi in carico dal Dipartimento d'emergenza del San Camillo. Brutte notizie. Ma cogliamo alcune note di possibile apertura del provvedimento. Per la prima volta e dopo innumerevoli tentativi dell'Associazione, si mette in campo nel Lazio una regola per il ricovero in fase acuta: non tutti i Dipartimenti d'emergenza di secondo livello possono ricoverare la sospetta lesione midollare. Si riconosce la specificità che finora ha causato ricoveri impropri, che sono la fonte persino di decessi. Inoltre seguendo un filo logico economicista ci saremmo potuti attendere un provvedimento di più ampia disgregazione dell'Unità Spinale Unipolare. Invece il ruolo di quella struttura è riconosciuto nella sua specificità persino in un momento di crisi economica regionale così marcato, a discapito di coloro che non credono nell'unipolarità e nella multidisciplinarietà. L'oggi ci presenta una situazione da non sottovalutare sia per la gravità sia per le opportunità: far sentire alta la voce della protesta per riaprire un tavolo sulle lesioni midollari e sull'Unità Spinale Unipolare. Un luogo tecnico e politico che sappia mettere in campo una vera governance dei posti letto regionali con al centro una solida USU in un grande complesso ospedaliero che garantisca anche l'inserimento nella didattica universitaria di base e specialistica della lesione al midollo spinale.

## LUIGI, UNO DI NOI

**Lo scorso 6 aprile, dopo aver affrontato una lunga malattia, è scomparso a 59 anni Luigi Marabitti, partecipe di momenti cruciali della nostra attività associativa, già socio e tesoriere dell'Ap. Il Notiziario vuole ricordare un compagno ed un amico, che ci ha lasciati prematuramente.**

a cura della Redazione

Uno di noi. Sembra un coro da stadio. E forse il richiamo non è accidentale. Nel nostro caso è soprattutto un segno inequivocabile di appartenenza a un gruppo di persone propenso a pensare che i diritti delle persone con lesione midollare si esercitano attraverso l'agire politico in un'associazione libera della cosiddetta società civile. Un gruppo, non un clan, che non ha e non aveva nulla da guadagnarci personalmente: né una mistificata vana gloria né introiti diretti e indiretti, come alcune volte la vulgata voleva indurre a sospettare. Si tratta e trattava di impegno di chi pensa e pratica ogni giorno che "libertà non è star sopra un albero, libertà è partecipazione". Luigi Marabitti è entrato a far parte del gruppo nel '92 in una drammatica assemblea dove l'Associazione si emancipò dalla subalternità nei confronti di coloro che avevano garantito fino ad allora la salute ai lesionati midollari a Roma e nella regione. L'Associazione ai para e tetraplegici era il leitmotif di quell'assemblea. Le persone con lesione midollare diventano protagoniste di sé stesse e prendono il potere dell'Associazione che li rappresenta nel segno di un "nulla su di noi senza di noi" ante litteram. Il gruppo che lanciò la nuova strategia aveva avuto la fortuna di essere riabilitato all'estero - ad Heidelberg in particolare - tra l'inizio degli anni '80 e l'inizio degli anni '90. Ognuno di noi all'estero aveva imparato ad essere autonomo ed a gestire autonomamente le proprie necessità. Ogni volta che ne era la necessità ci si rivolgeva direttamente ai clinici esteri. La nostra vita scorreva tra università e lavoro, e molto di rado frequentavamo centri di riabilitazione. Ci sentiva-

mo cittadini e non malati. Tra di noi c'erano Gina Rossignoli, Giuseppe Idone, Luca Pancalli, Massimo Biagini, Enzo Jamundo, Gianluca Giovagnoli e tanti altri. Luigi era diverso, non conosceva l'esperienza delle unità spinali all'estero. Era legato all'esperienza dei centri di cura del nostro territorio e alle loro strategie. Era anche sorpreso dal rigore della nostra posizione. Ma vi si accostò ugualmente perché si sentiva impegnato e non nel luogo sbagliato. Nonostante le differenze il suo era un impegno serio e quotidiano, voleva esserci senza combattere guerre di trincea a difesa della propria identità. D'istinto non gradiva ipotesi conformiste e non era incline a restare a galla sulla verità rivelata dai servizi esistenti, dai tecnici e dai politici che li puntellavano. Noi, gli esterofili, secondo alcuni clinici locali, non eravamo nemici. Eravamo compagni di viaggio con un'esperienza in più da ascoltare senza pregiudizi ma anche senza sconti. Il suo approccio aperto e

**"Il suo era un impegno serio e quotidiano"**

capace di mettere da parte i condizionamenti originali di lì a poco lo portò a farsi ed a fare domande. Tra le tante ne ricordo una scaturita da un episodio di sopruso nei confronti di un utente in un noto centro riabilitativo: che diritti ha una persona con lesione midollare quando è in carico ad una struttura riabilitativa? A questa istanza la cui risposta apparentemente è scontata, non è stata data risposta ad oggi né su un piano nazionale né regionale. Il diritto generico alla riabilitazione, alla presa in carico globale e ad un progetto individuale sono disciplinati da atti amministrativi che regolano i rapporti tra ente gestore e istituzioni. Nessun diritto esigibile da poter esercitare liberamente. La sensazio-



Luigi Marabitti, in uno storico scatto, accanto ad Andrea Alesini

ne di Luigi di essere oppressi dai poteri forti del mondo della disabilità era corretta e ancora oggi quella domanda guida il nostro impegno negli scenari nazionali ed internazionali: altri decidono per noi, bisogna ribaltare questo paradigma. L'impegno di Luigi riguardava ogni aspetto della vita dell'Associazione: non solo le politiche da dover spiegare, ma anche il livello organizzativo. Era perfettamente consapevole delle necessità di esistenza di un'associazione, dalla partecipazione dei soci alla vita dell'organizzazione, ai mezzi per dare gambe a qualunque attività. Un dirigente vero che non teme di sporcarsi le mani. Abbiamo organizzato tavoli di iscrizione all'Associazione al S. Lucia. Insieme siamo entrati per la prima volta nella sede di via Cerbara che versava in uno stato disastroso ed abbiamo sgomberato e pulito da detriti di ogni genere le prime stanze. Insieme abbiamo studiato le modalità per finanziare e realizzare una struttura di servizi per le persone con lesioni midollari che successivamente prese il nome di Centro per l'Autonomia. Ancora una volta insieme abbiamo architettato la differenziazione tra responsabilità politiche, l'Associazione

ne, e quelle gestionali, la cooperativa. La responsabilità dell'impegno lo portò ad immaginare il futuro dell'Associazione occupandosi di reclutare nuove leve in grado di divenire dirigenti dell'Associazione. Solo completata l'opera si ritirò nella sua casa di Tivoli, un *buen retiro*, a coltivare le sue passioni, la musica, la terra e gli animali senza però sottrarsi all'impegno trasferito nel territorio. E poi la malattia che prematuramente ce l'ha portato via. La vicinanza necessariamente ha assunto la forma dell'amicizia. Le sue doti di dirigente erano anzitutto nelle facoltà umane di lealtà, generosità, intelligenza e lungimiranza prive di ogni forma di meschinità, doppiezza e ipocrisia. Una persona passionale con la voglia di discutere e capire, senza pregiudizi, capace di riconoscere le ragioni dell'altro. Eccezione fatta per il tifo per la squadra del cuore, la Lazio. Quella era una fede indiscutibile e accendeva discussioni e polemiche nel gruppo prevalentemente romanista. Ci piace ricordare Luigi con il coro dei tifosi del Liverpool, You'll never walk alone, il nostro segno di appartenenza e di amicizia che oltrepassa il limite tra vita e morte.

## ROMA: IL DOPO VELTRONI

INCHIESTA

Con l'insediamento in Campidoglio della giunta guidata da Gianni Alemanno tornano sotto i riflettori annose questioni, come quelle legate al deficit di bilancio del Comune capitolino, o ai servizi sociali rivolti alle persone con disabilità. Tra le novità la nomina di Antonio Guidi quale delegato per le politiche sulla disabilità. **pagine 6 e 7**

## ALL'INTERNO

Testimonianza di un intervento con cellule staminali - **pag. 3**  
Nottwill: virtù e limiti del Centro paraplegici svizzero - **pag. 4**  
Faip, dal 4 aprile al nuovo Consiglio Direttivo - **pag. 5**  
Il Cammino di Santiago de Compostela in easy bike - **pag. 8**  
La Cina vista da uno studente con disabilità romano - **pag. 9**  
Volo aereo per passeggeri discriminati - **pag. 10**

## L'ATLANTE DEL MIDOLLO SPINALE

Federico Gabriele

L'Allen Institute for Brain Science di Seattle (USA) lo scorso 17 Luglio ha reso pubblica la prima parte di quello che gli studiosi coinvolti hanno definito un "pionieristico" Atlante del Midollo Spinale, ossia la prima mappa dell'espressione genica del midollo spinale dei topi. I ricercatori di tutto il mondo potranno accedere in qualsiasi momento a questi dati, disponibili gratuitamente on line - [www.brain-map.org](http://www.brain-map.org) - per aiutarli nei loro percorsi di ricerca attinenti alle lesioni midollari o ad altre patologie legate al midollo spinale.

"Per i ricercatori l'Atlante del Midollo Spinale realizzato dall'Istituto Allen offre un grande potenziale per svelare i misteri del midollo spinale e le alterazioni che viene a subire a seguito di una malattia o di una lesione", ha dichiarato Allan Jones, Direttore Responsabile Scientifico dell'Istituto. Sinora - si legge nel comunicato stampa diffuso dall'Istituto - gli sforzi della comunità scientifica impegnati nella ricerca sul midollo spinale sono stati ostacolati dall'assenza di una mappa dell'espressione genica, cioè della funzione svolta dai singoli geni. Questo atlante è stato ideato per colmare questa lacuna nelle conoscenze della comunità scientifica, fornendo agli studiosi il modo di accedere in tempi brevi a dei dati per la cui raccolta sarebbero stati necessari mesi o anni.

"Da membro della comunità scientifica impegnata nella ricerca sulle lesioni midollari - ha dichiarato la d.ssa Jane Roskams, dell'Università della British Columbia - sono incredibilmente entusiasta di questo progetto, in quanto conosciamo molto poco riguardo ai geni che controllano differenti funzioni nel midollo spinale, e questo atlante potrà aiutare i ricercatori a fare un salto di qualità nella loro attività".

Come per l'analogo atlante del cervello, il nuovo progetto utilizza sistemi robotici per analizzare sottili sezioni di midollo spinale. L'analisi rileva quali geni sono "accesi" in ogni regione del midollo, fino alle singole cellule.

Ogni cellula del midollo spinale di topo contiene un set completo di circa 20.000 geni, ma non tutti sono attivi in ogni cellula. Le modalità di attivazione determinano come funziona una cellula e determinano le specifiche proprietà di ogni tipo di cellula.

Visto che topi e uomini condividono il 90 per cento dei geni, e il topo è da tempo un buon modello per lo studio delle malattie umane, l'Allen Spinal Cord Atlas fornirà a scienziati e medici un'estesa fonte di informazioni che potranno aiutare a scoprire nuove terapie per numerose malattie e disturbi.

I primi dati ora disponibili sull'Atlante on line sono relativi a circa 2.000 geni, ma l'Istituto Allen prevede di continuare la raccolta delle informazioni fino all'inizio del 2009.

Così completo, l'Allen Spinal Cord Atlas conterrà dati su tutti i 20.000 geni, incluse informazioni sull'espressione nei vari stadi di sviluppo e nelle varie sezioni anatomiche lungo tutta la lunghezza del midollo.

# LA CADUTA DEGLI DEI

**Questo testo, scaturito dalla partecipazione dell'autore al VI Forum Europeo delle Neuroscienze di Ginevra, ha suscitato un acceso dibattito sulle prospettive e sulle differenti aspettative che le persone con lesione midollare nutrono nella ricerca, e viene qui riproposto all'attenzione dei lettori del Notiziario**

Giuliano Taccola (realizzato per il nr 22 del bimestrale "El Cochecito")

Mi trovavo in una ampia sala gremita, con persone sedute per terra e lungo i corridoi. Un rumore di sottofondo di fogli di block notes girati freneticamente, le biro, estratti i cappucci, pronte per non perdere nemmeno una parola della lettura magistrale del guru mondiale della rigenerazione delle fibre spinali interrotte da una lesione.

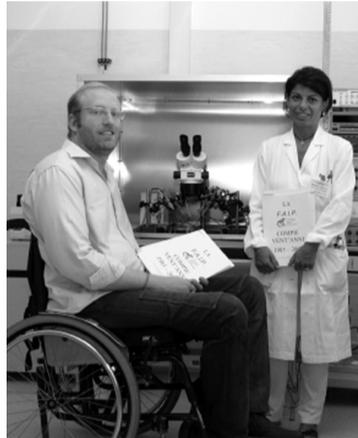
La sua fama è stata sostenuta da numerose pubblicazioni che sono state accolte sempre molto favorevolmente sulle più prestigiose riviste scientifiche, per lo più americane. Gli ingenti finanziamenti che ha saputo attrarre per sostenere le ricerche del suo laboratorio inglese hanno raggiunto cifre record. La notorietà è stata poi indubbiamente alimentata dalla sua cordiale disponibilità, dai suoi frequenti interventi pubblici e dall'enorme risonanza che gli hanno dato i forum web di discussione tra i lesionati midollari di tutto il mondo.

Avendolo ascoltato poche settimane prima a Montreal, la mia aspettativa si era molto ridimensionata, anche se - non nascondo - una qualche emozione me la dava vederlo salire sul palco, estrarre gli occhiali dalla custodia, collaudare rapidamente il puntatore al laser e quindi avviare la sua presentazione, il titolo del suo intervento proiettato sullo schermo, con gesti ponderati ed esperti e con la tranquilla consapevolezza di chi ha atteso un consenso tanto prestigioso per sfoderare qualche colpo ad effetto.

E invece... già dopo le prime slides sono stato sovrappreso dal disagio che accompagna la delusione, il frantumarsi di un sogno. Il tutto reso ancor più gelido dall'aria condizionata regolata ad una temperatura siberiana. Mi ero ripromesso di avvicinarmi all'evento con lo spirito e l'entusiasmo che ricordavo in me solo 10 anni fa, prima che la voglia di saperne di più mi rendesse consapevole che la questione non era così semplice come volevano comunicarci.

Sto parlando del sogno della rigenerazione: l'iniezione magica che con pochi giorni di ricovero mi avrebbe permesso di rialzarmi da quel letto di ospedale come non fosse successo nulla nel frattempo, per riacquistare tutte le facoltà interrotte dal trauma e ritrovarmi accanto tutto come lo avevo lasciato, rimasto lì ad aspettarmi, mummificato in attesa di un mio risveglio. Invece seguivo i primi passaggi, per nulla sbalorditi, della lezione con la consapevolezza che mi veniva dall'aver visto svanire anche gli ultimi brandelli di quella illusione.

Il guru dell'iniezione miracolosa stava parlando di neuroriabilitazione, dell'importanza di un lungo ciclo di esercizi quotidiani per ottenere, negli esperimenti più fortunati condotti su ratti e topi, una ricrescita delle fibre interrotte "che può arrivare anche a due centime-



Il ricercatore Giuliano Taccola

tri". Dieci anni per due soli centimetri, ho pensato cinico... E quindi di seguito, come a rispondere al mio scetticismo, rilanciava dicendo che due centimetri possono sembrare pochi ma "potrebbero cambiare la vita e l'autonomia di un mieloleso che, dalla quarta vertebra cervicale, vedesse scendere il proprio livello di lesione di 1-2 segmenti spinali".

La lucida analisi del ricercatore mi ha portato a riflettere serenamente sui risultati mostrati: "D'accordo, sono risultati preliminari di esperimenti condotti solo su animali, da confermare e riprodurre, ma sarebbe comunque un buon risultato"... Un buon risultato se solo

non giungesse dopo 10 anni di servizi sensazionalistici dei TG nazionali, dopo anni di irrealistiche previsioni annunciate dalle riviste scientifiche, dopo un interminabile calendario di scadenze

puntualmente mancate, in un'estenuante rincorsa al sogno della rigenerazione che solo una cieca fede nella guarigione poteva sostenere. Dove sono finite le aspettative miracolose alimentate con colpevole entusiasmo dall'intera comunità scientifica e dalla stampa mondiale? "No, non applaudo" ho pensato al termine. In fondo sono in credito di applausi per tutti quelli che ho già profuso per promesse ancora lontane da realizzarsi...

Dopo di lui, a rincarare le dosi, un altro inconsapevole carnefice, lo scopritore del gene Nogo: la crudele informazione genetica che portiamo dentro di noi dalla nascita e che veniva indicata come il principale ostacolo alla mancata rigenerazione delle fibre lesionate. Da qui l'idea che bastasse toglierlo di mezzo, con un semplice anticorpo, per permettere agli assoni di ripararsi, di ricrescere come prima...

Erano i primi mesi del 1997, mi sono tornati in mente quei giorni e l'ampio servizio televisivo. Non avendo ancora grande familiarità con l'inglese scientifico, avevo chiesto l'aiuto di un amico per tradurre quell'articolo di Scienze ordinato in edicola: lo avevo tra le mani con la sensazione di impugnare il mio futuro, avvicinandolo al viso per annusare meglio l'inebriante

sentore di stampa. Il profumo della speranza aveva assunto un pungente retrogusto di piombo.

Anche questo oratore adesso stava riacutizzando le mie ferite, fingendo entusiasmo nel presentare i modesti ma significativi (ci teneva a sottolinearlo scandendo quest'ultima parola con enfasi compiaciuta) effetti dell'anticorpo nell'alleviare gli spasmi muscolari del ratto paraplegico. Mi guardavo intorno incredulo, per nulla incline ad uniformarmi all'ammirato stupore disegnato sui visi dell'uditorio.

La Medicina con la M maiuscola, quella che avrebbe ricucito le mie ferite, guarito il Tutto, ora mi veniva proposta per contrastare una, per quanto fastidiosa e disabilitante, complicazione secondaria? Basta! Ho sbottato tra me, ma non sarebbe più onesto ripartire almeno da un'analisi critica e riconoscere pubblicamente che la Rigenerazione ha tradito l'entusiasmo sollevato (e forse colpevolmente cavalcato anche se nel pur giustissimo tentativo di racimolare fondi ed attenzione verso il problema delle lesioni midollari)?

Attribuiamo a quel periodo storico il merito di averci insegnato che può esistere una cura, ma risvegliamoci più maturi e consape-

voli verso quanti ci vogliono convincere oggi che una nuova iniezione miracolosa risolverà tutti i nostri problemi.

Cosa possiamo sperare di ottenere se ancora non sappiamo cosa è successo nei primi istanti a partire dal trauma, se non conosciamo il motivo della totale assenza di risposte che ci dicevano essere dovuta allo shock spinale, seguita solo poco tempo dopo da esagerati e involontari riflessi che ci indicavano con il termine di spasmi? Ed ancora: In che condizioni si trova ora il nostro midollo spinale? Come si è modificata la composizione e l'organizzazione del resto del midollo spinale rimasto scollegato per tanto tempo dai centri cerebrali? Ha trascinato con sé, nella rovina, anche parte di quello che stava sopra la lesione? Oppure c'è ancora qualcosa lì sotto che, se solo risvegliato, ci potrebbe aiutare a vivere meglio? Ecco, forse, prima di infiammarci per il prossimo annuncio di una sensazionale soluzione del problema, vorrei trovare risposta a queste domande, perché, come ripeteva il mio professore di Neuroscienze durante le sue lezioni, non si può pensare di riparare un orologio senza sapere come è fatto, come funziona.

## SPICCIOLI PER LA RICERCA

Il seguente commento del prof. Alfredo Gorio rappresenta un estratto dell'intervento da lui tenuto in occasione della Prima Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale.

Il problema vero della ricerca riguarda le risorse, che sono quasi nulle. Il costo per il Paese, ed ovviamente in primis per l'individuo e per la famiglia, è spropositato rispetto a quanto viene investito per un eventuale rimedio. La lesione spinale nei paesi moderni costa dieci volte quello che costa allo stesso paese l'infarto o il tumore. Un paziente mieloleso di età intorno ai 25-30 anni costa ad un paese due milioni di euro. Un tetraplegico ne costa intorno ai quattro. Queste sono cifre del 2006. Precise. Se voi moltiplicate questo per 100mila persone vedrete qual è l'impatto, mentre il ritorno verso chi lavora su queste cose è nullo. Opero da 20 anni in questo campo, e se non passassi da mattina a sera a rastrellare soldi da tutte le parti - e da tutte le parti significa che si chiede dappertutto - per andare avanti... Se arriviamo in clinica ci arriviamo anche perché quei pochi ricercatori che lavorano nel campo si impegnano molto. E voglio dire: non è vero che non ci sono speranze. Le speranze ci sono perché abbiamo individuato degli end points molto chiari. Quindi tutte le autorità che sono interessate a questo tema dovrebbero capire che davanti ad un problema di queste dimensioni socio-economiche il paese deve fare di più. Questo vuol dire maggior sostegno alla ricerca e minor impiego per noi di andare a cercare soldi. Non sapete il tempo che io passo a fare l'accattone. E' da 20 anni che lo faccio. E non sempre i soldi si ottengono col progetto scritto bene. Devi trovare la porta giusta. Tu puoi scrivere un progetto meraviglioso e non te lo guardano neanche, poi trovi la porta giusta, ed anche se hai scritto due paginette così in quattro e quattr'otto i soldi te li prendi. Questa è la drammatica verità del non rispetto.

### REDAZIONE

via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma  
tel. 06 5122666, fax 06 5130517  
[g.giovinazzo@centroperl'autonomia.it](mailto:g.giovinazzo@centroperl'autonomia.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, V. Serafini, A. Spica, Internet

### Hanno collaborato

A. Spica, R. Vernice, M. Nasi, V. Serafini,

V. Falabella, G. Castellano,

Anonima-di-chi-si-lu-son e Nullo sacco

### Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S. Eurosia, 3 - Roma

# CRONACA DI UN IMPIANTO

**La testimonianza di Diana Morettini, ragazza tetraplegica che ha scelto di sottoporsi ad un intervento con cellule staminali olfattive, condotto in Portogallo dal dr Carlos Lima. Nonostante i costi ed i disagi affrontati è un'esperienza che Diana ripeterebbe.**

a cura di G. Giovino

**Come ti è stata prospettata l'opportunità di sottoporsi ad un trattamento con cellule staminali?**

Ho conosciuto tramite un mio amico un medico neuropatologo, Carlos Lima, dal quale lui stesso era stato in precedenza visitato a Firenze, e che ammetteva per i suoi interventi solamente persone con una lesione simile alla mia. Avevo 19 anni, e mi sono incoraggiata ad incontrarlo.

**Per comprendere quali sono gli standard previsti per accedere a questo intervento intervento posso chiederti qual è il livello della tua lesione midollare?**

Ho una lesione completa c3/c4, quindi molto alta, e quando Lima mi visitò, presso il Centro Giusti di Firenze, mi confermò che stando ai risultati emersi io ero proprio adatta al protocollo per accedere al suo intervento. Il suo protocollo prevedeva: che la persona non superasse i 40 anni, che la lesione non fosse più recente di due anni e non risalisse a più di dieci anni.

**Immagino non sia stata una valutazione semplice per te e la tua famiglia l'ipotesi di sottoporsi ad un nuovo intervento, per giunta a molti chilometri da casa.**

Considera che ero giovanissima (sono la più giovane sulla quale lui ha realizzato l'intervento), e ho avuto bisogno di pensarci tre mesi. Non mi era stato prospettato il miracolo, che non poteva realizzarsi, ma mi avevano

solo detto che data la mia situazione anche un minimo miglioramento poteva essere d'aiuto, e alla peggio non sarei andata a peggiorare.

La scelta è stata dura e combattuta, non sapevo cosa fare, anche perché i medici non mi avevano nascosto che si trattava comunque di un intervento delicato, della durata di circa quattro ore. Sarebbero dovuti tornare a incidermi dietro il collo, al livello della lesione, e a due anni scarsi dall'incidente non mi sentivo pronta ad affrontare nuovamente l'ospedale e un'ennesima operazione. Stavo per dire di no, poi mi sono convinta, forse facendo prevalere quel

lato un po' incosciente del mio carattere.

**Ci sono state delle terapie propedeutiche all'intervento vero proprio, che ha avuto luogo in Portogallo?**

Per tutti i due mesi che hanno preceduto l'operazione mi sono sottoposta alla terapia RIC, Riabilitazione intensiva e continuativa, di preparazione all'intervento, per riattivare un pochino le articolazioni ed i muscoli. Il tutto sempre a Firenze, dove ho dovuto affittare una casa, visto l'impegno che richiedeva la terapia, che tranne il sabato e la domenica si protrava tutti i giorni dalle 9 alle 17. È molto impegnativa da affrontare. Praticamente per quei due mesi mi sono dedicata solamente a quello. Terminato questo periodo di preparazione sono partita per Lisbona, in Portogallo, diretta all'Ospedale Egas Moniz dove mi aspettava una camera riservata. Mi hanno operato la mattina del 25 marzo; l'intervento è durato quattro ore e mezzo, con anestesia totale. Ho anche avuto una copia del filmato con la registrazione dell'operazione. Sono rimasta un giorno in reparto di rianimazione e poi sono tornata in camera, per ripartire per Roma una settimana dopo l'intervento.

**Resci spiegare, nei termini che ritieni più opportuno, il tipo di operazione che hai affrontato?**

Hanno operato a quattro mani. Un chirurgo si è interessato alla cicatrice che si forma sopra il midollo, per poi incidere la dura madre, mentre un

altro ha curato il prelievo di cellule staminali dal bulbo olfattivo e le ha analizzate per controllare che non ci fossero rischi di potenziali infezioni. Queste cellule staminali sono state iniettate poi nella zona della lesione.

E si verifica un fatto davvero singolare: si vede proprio che il midollo succhia queste cellule. È impressionante, il chirurgo le poggia ed il midollo se le prende. Dopodiché tornano a chiudere l'incisione (18 punti...).

Non è una passeggiata, ed oltre al collo per me un problema è stato il naso. Arrivano sino a molto in alto per il prelievo, perché - mi hanno spiegato - le cellule sono "attaccate" al cervelletto. Non è una cosa piacevole. È molto dolorosa, anche se dura poco.

Anche il risveglio è stato "tosto". Ti svegli come quando ti sei svegliata dopo l'incidente. Vivi un attimo terribile, però passa. Dopo una settimana posso dire che ho ricominciato a stare bene.



Coltura cellulare in un laboratorio di ricerca

**Quanto tempo hai impiegato a percepire e valutare gli esiti - positivi o negativi - di questo intervento?**

I primi benefici che ho avvertito sono stati immediati. Appena mi sono svegliata mi sono sentita "poggiata" sul letto con tutto il busto, mentre prima percepivo questa sensazione solo fino all'altezza delle spalle. Anche in questo momento, che sono in carrozzina, sento di essere "poggiata". Sento anche che le gambe "poggiano". Ho recuperato sensibilità a tratti. Se mi toccano in alcune zone percepisco, in altre no, e prima questo non accadeva. Anche dal punto di vista fisico, come per la pressione o la respirazione, ho notato dei miglioramenti. Prima utilizzavo solo una carrozzina basculante, mentre ora mi sento meglio, da poter utilizzare una normale carrozzina manuale.

Una cosa in particolare mi ha sorpreso: ho fatto i potenziali evocati, e dalla risonanza nel luogo dove c'è il danno si vedono delle "puncchiature", che sarebbero queste cellule; a distanza di un anno si vede che le cellule sono dentro il midollo, non sono morte, perché c'è anche la possibilità che possano morire, che non ce la fanno.

In più, secondo l'elettromiografia che ho fatto prima dell'intervento i muscoli erano evidenti solo nelle spalle; dopo invece hanno riscontrato il bicipite al braccio destro, il tricipite al sinistro e muscoli all'addome. Una cosa stranissima è che mi hanno trovato il gastrocnemio, che sarebbe il polpaccio. A me comunque interessava la funzionalità delle braccia. Già avere un braccio che mi permette di fare tante cose che prima non mi azzardavo proprio a pensare per me è molto.

**Lo sforzo finanziario che hai dovuto sostenere per l'intervento in Portogallo è stato particolarmente ingente?**

Dal punto di vista economico l'intervento, comprensivo di due settimane di ricovero presso l'Ospedale di Egas Moniz, verrebbe circa

35mila euro; la Asl Rm D, previa compilazione del modello E112 e successiva approvazione, ci ha rimborsato 28mila euro. Questa domanda l'ho fatta ovviamente prima di affrontare l'intervento, mentre la cifra complessiva l'ho dovuta anticipare e mi è stata rimborsata in seguito.

Una cosa non proprio piacevole è che dopo che hai affrontato l'intervento devi continuare questa terapia RIC, e quindi sono praticamente due anni che vivo tre mesi a Roma ed un mese a Firenze. Questi soldi spesi pro-Firenze, dopo una serie di battaglie fortunatamente me li rimborsano: sono 1800 euro a settimana solo per la terapia al centro Giusti, non un'inezia. Ce li rimborsano a fine anno sempre tramite Asl Rm D.

**La Asl fa uno sforzo economico non indifferente, ma anche tu sia a livello economico che di impegno ci metti del tuo. Questo nel corso dei mesi e delle attività a Firenze ti ha mai scoraggiato?**

È comunque una esperienza che personalmente rifarei, ma che mi sento di consigliare - dopo un'attenta valutazione - solo alle persone con una situazione simile alla mia, ad esempio non ai paraplegici. L'importante è che non si parta pensando al miracolo.

**“Dal punto di vista economico l'intervento verrebbe 35mila euro”**

**Alla Asl ti hanno saputo dare un consiglio, o si è trattato per loro solamente di una questione prettamente burocratica?**

Inizialmente la Asl riguardo all'intervento aveva detto: "Assolutamente no, perché lei è cronica e non si può fare più niente"; poi sono venuti a Firenze, ed hanno accertato che non era poi una cosa così campata in aria. **Sei riuscita a farti un'idea di quante persone con lesione midollare della nostra Regione si sono sottoposte ad un trattamento del genere?**

Credo solamente due. Io ed un altro ragazzo dovremmo essere gli unici di Roma, ed in Italia credo saranno una decina le persone operate da Lima.

## VALUTARE L'IMPATTO SULLE VITE

Fabio Casadei

La storia dell'impegno di molte "mature" persone con lesione midollare è fatta di lotte condotte affinché ogni persona che avesse riportato un trauma spinale fosse curata e riabilitata in realtà altamente specializzate (le Unità Spinali Unipolari), che in buon numero avevano conosciuto loro malgrado all'estero, e che ritenevano l'unico luogo da dove si potesse partire per un reinserimento sociale possibile. La nostra visione della ricerca era principalmente incentrata nello sviluppo di terapie ed ausili che potessero rendere la qualità della vita sensibilmente migliore per le persone paraplegiche e tetraplegiche, e che avesse sensibili riscontri nel quotidiano; un esempio apparentemente banale può essere considerato la diffusione del cateterismo intermittente, pratica che ha ridotto significativamente la comparsa di pericolose infezioni. Ma della Ricerca applicata alle lesioni midollari come è oggi generalmente intesa e delle prospettive che si stanno dispiegando in questi ultimi anni si immaginava molto poco; al contrario si era estremamente atterriti dalle promesse di cure miracolose che avevano a che fare più con l'abbondamento che con la scienza.

Le nuove possibilità aperte dagli studi condotti, tra errori, bufale e apparenti successi, hanno comunque avuto il merito di rimettere in primo piano una speranza che a noi appariva difficilmente immaginabile. E' quindi del tutto comprensibile - soprattutto in situazioni di particolare gravità - l'attenzione che molti giovani dedicano ai nuovi studi ed alle opportunità che potrebbero essere colte per provare a migliorare la propria condizione. Il desiderio e le aspirazioni di chi consapevolmente sceglie di sottoporsi a dei trattamenti sperimentali porta con sé gli scetticismi rilanciati da buona parte della comunità scientifica (effetto placebo, imbarazzo ad ammettere di aver male investito tempo e denaro, scarsa evidenza scientifica ecc.), ma deve essere comunque rispettato.

Ciò nonostante è opportuno ribadire che a fronte di pur apprezzabili sensazioni come quelle descritte in questa pagina, queste esperienze devono essere valutate con estrema attenzione.

Si può dissentire o meno sull'impiego di denaro pubblico per trattamenti di questo genere, quando nello stesso territorio l'unica Unità Spinale Unipolare del Centro Sud sopravvive tra mille difficoltà, ma quello che più colpisce dalla lettura di questa testimonianza è il rischio di cadere in una catena di ospedalizzazioni e di terapia perenne e che lasciano una questione aperta: quanto vale davvero la pena di affrontare un trattamento così invasivo nel fisico e nel privato di una persona, a fronte di apparenti risultati, che benché apprezzabilissimi restano pur sempre minimi?



L'Ospedale Egas Moniz

## UNA REALTÀ IMPENSABILE IN ITALIA

Roberta Vernice

In occasione di un viaggio di lavoro in Svizzera, nell'aprile di quest'anno, ho avuto il piacere di visitare il centro di riabilitazione per lesionati midollari di Nottwill. Il tragitto di strada percorso per arrivare da Basilea alla struttura ha consentito di anticipare con la fantasia la realtà di un contesto ambientale davvero diverso da quello che siamo abituati a riscontrare nei nostri ospedali. La prima immagine del Centro non ha smentito quello che poco prima avevo solo prefigurato: l'area e gli edifici non davano l'idea di un ospedale e tanto meno di un centro di riabilitazione, ma di uno di quegli spazi dove soprattutto si studia e si fa ricerca. Il primo sguardo è diretto alla porta e al soffitto a vetri che si trova sopra l'entrata principale di questa struttura; è proprio lì che iniziamo a vedere le prime persone in carrozzina, non solo su carrozzine manuali ma anche elettroniche, gestite da comandi speciali, che permettono, anche a chi ha una funzionalità motoria molto bassa, di potersi muovere in piena autonomia. L'anticamera nell'atrio della struttura, in attesa di partecipare ad una visita ai reparti, mi ha consentito di cogliere alcuni dei principi su cui il Centro di Nottwill fonda la riabilitazione delle persone con lesione midollare: l'inclusione. Trattandosi dell'ora di pranzo ho constatato che nessuna persona si trovava a consumare il pasto nella propria stanza o nel salone del proprio reparto, bensì nell'immenso ristorante della struttura, per condividere quel momento con familiari, amici e compagni di stanza, o con chiunque si trovasse lì per mangiare qualcosa. L'inclusione nella società inizia anche da queste semplici esperienze; questo mi ha fatto molto riflettere, soprattutto alla luce del fatto che tutto questo - nella sua apparente semplicità - qui in Italia non siamo abituati a vederlo. La breve visita guidata dei reparti, insieme al Capo Ergoterapista, ci ha permesso di scoprire i grandi spazi e le notevoli attrezzature che ogni operatore ha a disposizione per la riabilitazione e il recupero funzionale di una persona con disabilità. Vaste palestre di terapia, spazi immensi per il training, per lo sport e per la scelta degli ausili. Nulla è lasciato al caso, dalla costruzione degli sprints alla ricerca di una tipologia di occupazione che la persona potrebbe intraprendere al termine del ciclo riabilitativo, sino allo sport che potrebbe praticare prima e dopo le dimissioni. Non nego che il mio primo pensiero è stato che dietro tutto questo ci sono grandi risorse economiche, ma c'è qualcosa in più oltre a dei finanziamenti certo distanti anni luce da quelli che interessano una USU italiana; soprattutto una diversa mentalità e capacità organizzativa, finalizzata ad un lavoro che abbia come principale obiettivo la Riabilitazione intesa come recupero psico-fisico ed inclusione nella società della persona con lesione midollare. Purtroppo lo scarso tempo a disposizione ed il problema della lingua ha lasciato alcuni buchi neri, ma i ricordi, l'ottimismo e l'auspicio che in un futuro non troppo lontano un'esperienza come quella di Nottwill possa prendere piede anche nel nostro paese è una delle impressioni che più mi è rimasta di questa piacevole visita.

# IL CENTRO DI NOTTWILL

**Un medico ortopedico che ha recentemente riportato una lesione midollare racconta la propria esperienza vissuta presso centro paraplegici svizzero, dopo oltre un anno di trattamenti e cure in quella che viene considerata una delle strutture più qualificate in questo ambito.**

Marco Nasi

Con i suoi 140 posti letto, organizzati in sei reparti, la presenza di tre sale operatorie che garantiscono anche un servizio di pronto soccorso 24 ore su 24, una sezione di radiologia ed un servizio di ortopedia, di urologia, di anestesia e di terapia del dolore, nonché con gli oltre

400 metri quadrati destinati alle palestre di riabilitazione e fisioterapia, il Centro Svizzero per Paraplegici di Nottwill rappresenta certamente una struttura di eccellenza mondiale dedicata al trattamento delle persone con lesione al midollo spinale.

Sono arrivato in questo centro nel maggio 2007 in seguito ad un incidente motociclistico che nel febbraio dello stesso anno mi ha reso tetraplegico.

Dopo aver ricevuto le prime cure al CTO di Roma, dove sono stato operato per un'iniziale emorragia cerebrale e successivamente per un intervento di stabilizzazione della V vertebra cervicale, ho trascorso i primi 50 giorni nel reparto di rianimazione e successivamente sono stato trasferito nel reparto di Unità Spinale dello stesso ospedale per ulteriori 60 giorni. Tuttavia la voglia e il desiderio di tentare di recuperare il massimo delle funzioni riacquisibili, mi ha spinto ad individuare nel centro di Nottwill il luogo dove cercare di realizzare questa aspirazione, non fosse altro che per non avere rimorsi futuri di non aver tentato tutto il possibile.

La prima sensazione che pervade chi arriva al Csp di Nottwill è l'enorme ampiezza delle costruzioni e degli spazi interni, alleggeriti da un ampio uso di vetrate che lo rendono particolarmente luminoso e piacevole. Gli edifici sono diversi e tutti collegati tra loro. L'atrio centrale, in vetrata, costituisce il punto d'incontro dei pazienti, dove è presente la reception e il ristorante self-service. Esso separa l'auditorium e i reparti di degenza, disposti in modo

da formare due emicicli rivolti a sud verso il lago di Sempach, dalla piscina coperta con la vasca per le terapie e dagli edifici degli ambulatori medici, con le sale operatorie e le strutture più strettamente operative del centro.

Ai piani inferiori si trovano le palestre di fisioterapia e di ergoterapia, la doppia palestra di pallacanestro con spalti retraibili per 400 spettatori, gli appartamenti dove vengono simulate le future condizioni abitative, i tavoli da ping-pong e le cucine.

Appena arrivato, vengo ricoverato in un'ampia camera di circa 50 mq a due letti con una bellissima vista sul lago. Purtroppo gli accertamenti iniziali evidenziano un batterio, trasmissibile per via oro-faringea, che mi costringe a trasferirmi in una camera d'isolamento, ugualmente bella, ma che non mi consentirà di avere rapporti con l'esterno e soprattutto di svolgere le attività fisioterapiche nella palestra per circa 6 mesi. Ma in questo gli svizzeri sono grandi perché organizzano nel giro di poche ore una mini palestra all'interno della camera con tanto di lettino per la fisioterapia e di attrezzature per l'ergoterapia.

Le giornate comunque passano velocemente perché scandite dalla visita dei medici alla mattina e dai programmi settimanali di fisioterapia ed ergoterapia, che vengono consegnati ai pazienti all'inizio di ogni settimana. Inoltre, i miei due figli, che nel periodo estivo si sono trasferiti a Nottwill con mia moglie, prendendo in affitto uno degli appartamenti collegati al centro, mi vengono spesso a trovare con i loro cromatissimi monopattini che fanno correre a tutta velocità lungo i corridoi dei reparti divertendosi tantissimo tra un pomeriggio trascorso in piscina o qualche ora passata nei campi sportivi o a giocare a tennis, interpretando la vita del centro come quella di un grande luna-park. Intanto le sedute

di terapia continuano. Finalmente a novembre del 2007 esco dall'isolamento e posso riprendere a frequentare le palestre di fisioterapia e di ergoterapia, nonché le attività del centro che sono veramente tante: tiro con l'arco, piscina, ippoterapia, sauna, massaggi, scuola di lingue, rugby, terapia occupazionale, scuola di musica e tante altre che non sto qui ad elencare. Date le mie condizioni scelgo di fare piscina, sauna e un corso di lingua inglese.

Ma l'uscita dall'isolamento significa anche il poter stabilire nuovi contatti sociali con persone uguali a te e che vivono su una carrozzina anche da diversi anni in maniera più o meno semplice e questo aiuta a sdrammatizzare la disabilità. A chi quindi consiglieri di andare al Csp di Nottwill?

Prima di tutto bisogna tener conto delle diversità culturali: Nottwill si trova nel cantone lucernese che è un cantone della Svizzera tedesca i cui abitanti sono particolarmente rispettosi delle regole e abituati alla pianificazione molto accurata del

determinato dal livello qualitativo e quantitativo della fisioterapia. Ciò non è affatto vero! Esso dipende dal grado di riinnervazione muscolare che si stabilisce nei primi 3-6 mesi dopo l'evento traumatico.

E' pur vero che i casi suscettibili di un miglior recupero richiedono una cura particolare nelle scelte mediche e riabilitative da adottare, ma certamente i medici e i riabilitatori italiani e in particolare quelli del CTO di Roma, almeno per quella che è stata la mia esperienza, non hanno nulla a che invidiare ai colleghi svizzeri.

La finalità che si propone il centro paraplegici svizzero ha però mire più ambiziose, dove il recupero della motilità e dell'articolazione rappresenta solo un aspetto del percorso rieducativo. Nel centro il paziente viene progressivamente coinvolto in attività che hanno lo scopo di cercare di far recuperare l'autonomia della persona e allo stesso tempo quello di far sentire le persone attive stimolandone il desiderio di reinsierirsi nella società.

Il tutto avviene in un clima di estrema serenità e semplicità in cui vengono

**“Una struttura di eccellenza mondiale”**



L'ingresso del Centro



Nottwill: il complesso del Centro Paraplegici Svizzero

tempo e degli impegni che hanno durante la giornata e questo, a noi italiani abituati ad una vita più irregolare può alla lunga creare qualche problema.

Sicuramente non lo consiglieri ai pazienti che partono con l'illusione, e che sono ahimè la maggioranza, che il grado di recupero può essere

coinvolti anche i familiari per ridimensionare la condizione in cui ci si trova. Nel complesso giudico la mia esperienza positiva perché, anche se non ho raggiunto gli obiettivi che mi ero prefissato in termini di ripresa funzionale, ho avuto, tra l'altro, la possibilità di vivere in maniera più serena questa delicata fase di passaggio della vita.

## PIAZZA GUIDO ZACH

Marco Nasi e Roberta Vernice come molti altri sono rimasti colpiti della qualità ambientale, strutturale ed organizzativa del Centro Paraplegici di Nottwil. Ripeto: come molti altri. È un'esperienza unica ed irripetibile in qualsiasi altra parte dell'emisfero perché ogni cittadino svizzero è assicurato obbligatoriamente contro i rischi da lesione midollare. I proventi di tale balzello finiscono nella Fondazione Svizzera Paraplegici che sostiene il Centro. Queste risorse si sommano a quelle del sistema mutualistico di protezione della salute equivalente al nostro Servizio Sanitario Nazionale. Il costo del ricovero è due volte quello medio di un unità spinale europea e quasi quattro volte quello medio di una struttura riabilitativa in Italia. Nessun altro Paese impone sulla sola paraplegia coperture assicurative pubbliche o private, integrative o meno. È impensabile da ogni punto di vista: non si giu-

stificano chirurgie ed emergenze né economicamente né sotto il profilo delle competenze. Ad esempio un chirurgo vertebrale deve 'avere la mano' per l'intervento che viene chiamato a compiere. Pertanto la scelta universalmente accettata è nel collocare l'unità spinale all'interno di un ospedale con precise caratteristiche e garanzie per ogni possibile evenienza. Si tratta di strutture complesse con sede in aree urbane, con buona pace della vista sul lago e della dolcezza delle colline.

Potrei fermarmi qui, ma vorrei spendere una parola sulle qualità riabilitative degli spazi e degli strumenti. Immensi, indubbio. E quando si dispone di simili attrezzature, le persone ricoverate trovano sicuramente maggiori opportunità e gli operatori si sentono più valorizzati. Ma che dire di postazioni di call centre perfettamente attrezzate? I principi dell'inclusione sociale sono declinati sul *training on the job*

ovvero il tirocinio in un vero luogo di lavoro dove, oltre all'acquisizione di concrete competenze professionali, si misura la relazione umana della nuova condizione di disabilità. Infatti i nuovi approcci riducono sempre più l'invasività dell'intervento medico per lasciare posto al libero arbitrio ed a servizi di mediazione del territorio in cui si sceglie di vivere. La diminuzione del tempo di degenza risponde a questa esigenza e non ad un semplice criterio economicista.

Una struttura dove tutto accade e tutto è medicalizzato, anche il reinserimento lavorativo, rischia di essere anacronistica come del resto testimoniato dall'intitolazione di ogni viale, largo ed edificio al fondatore del Centro prof Guido Zach tuttora in vita.

Un isola felice che rischia di trasformarsi in un vetero assistenzialismo di cui non si sente più il bisogno.

# UNA GIORNATA PARTICOLARE

**Il 4 aprile 2008 si è celebrata la Prima Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, cui sono seguite importanti novità all'interno della Federazione, per un rilancio delle proprie attività alla luce del successo dell'iniziativa, ed in Puglia dove si avvicina l'apertura dell'Unità Spinale Unipolare.**

a cura G. G. con la collaborazione di Vincenzo Falabella

Il Servizio reparto di Unità Spinale Unipolare in Puglia potrà finalmente avviare la sua attività i primi di ottobre 2008, questa la promessa dei vertici del Policlinico di Bari (prof. Castorani e dr. Dattoli) e dell'Assessore alla politiche della Salute della Regione Puglia dr. Tedesco di fronte ad una folta delegazione di persone con lesioni al midollo spinale capeggiata dal Vice presidente federale Faip Vincenzo Falabella ed ad un nutrito gruppo di giornalisti.

Un impegno preso in occasione della Giornata Nazionale della Persona con Lesioni al Midollo Spinale tenutasi il 4 aprile 2008 che potrebbe coronare un'attesa per le persone para-tetraplegiche della Puglia che dura da oltre venti lunghi anni e l'annuncio ufficiale, venuto oltretutto in una giornata così significativa, può

**“Diventerà operativa in ottobre l'Unità Spinale Unipolare”**

costituire una garanzia più che significativa che da questo autunno anche la Puglia finalmente avrà la sua Unità Spinale Unipolare.

Appuntamento dunque al primo piano dell'edificio "Asclepios" lì dove diventerà operativo il servizio reparto di Unità Spinale Unipolare non appena sarà reclutato il personale specializzato e saranno attivate le apparecchiature necessarie al buon funzionamento della struttura.

Soddisfazione e ottimismo è stato manifestato dal vice presidente federale Faip, Vincenzo Falabella: "Questo traguardo è l'elaborazione conclusiva di svariati incontri e valutazioni tenutesi in tutti questi lunghi anni. Come Federazione abbiamo sempre rivendicato il diritto alla salute per le persone con lesioni al midollo spinale, finalmente con l'apertura della Unità Spinale Unipolare a Bari anche la Puglia potrà divenire centro regionale di riferimento.

Da tempo la Faip, attraverso anche le associazioni locali, è impegnata a ribadire la necessità di risolvere questo annoso e colpevole immobilismo organizzativo. Siamo consapevoli che è possibile superare questo impedimento con uno sforzo propositivo da parte delle Istituzioni locali e degli enti preposti utile a garantire a cittadini della

Puglia un livello di presa in carico assistenziale e riabilitativo degno di un Paese civile. La Faip ha sempre inteso avviare sull'intero territorio nazionale ed in particolare nelle regioni meridionali tutte le azioni utili a favorire una responsabilizzazione piena e consapevole delle Istituzioni Locali che debbono farsi carico delle necessità delle Persone con lesione al midollo spinale nei propri territori".

Fiducia è stata anche espressa dal Presidente Federale Faip cav. Raffaele Goretti che ha ribadito con forza che si proceda speditamente verso la piena attivazione della USU in Puglia purché avvii con tutte le procedure utili alla formazione del personale sia medico che non medico, alla definizione di precisi protocolli assistenziali-riabilitativi conformi alle Linee Guida sulla Riabilitazione del 1998 ed alle Li-

nee Guida approvate in Conferenza Stato-Regioni il 24 aprile 2004. Ha altresì ribadito "il pieno appoggio alle Associazioni aderenti Faip della Regione Puglia che hanno avviato un proficuo lavoro di consultazione con le Istituzioni Locali". Auspichiamo inoltre, ha aggiunto il presidente Goretti "che tutte le Associazioni aderenti Faip trovino occasioni di confronto costruttivo fecondo e proficuo tale da promuovere sinergicamente il miglioramento della qualità della vita per tutte le cittadine e i cittadini con lesione al midollo spinale che abitano la bellissima Regione Puglia." La necessità e l'urgenza di realizzare un'Unità complessa di USU in Puglia è stata nuovamente rappresentata all'Assessore regionale alle Politiche Sanitarie, dott. Alberto Tedesco, e al Direttore Generale dell'Azienda ospedaliera di Bari, dott. Vitangelo Dattoli, dal Presidente della Faip Raffaele Goretti in un ulteriore incontro tenutosi il 12 settembre.

I rappresentanti delle istituzioni hanno ribadito l'interesse, sensibilità e disponibilità, ed hanno fornito ulteriori risposte positive alle proposte della Federazione. Forse potrebbe esserci uno slittamento, ma l'apertura della prima unità spinale unipolare a sud di Roma appare sempre più vicina.

## IL NUOVO DIRETTIVO FAIP

Il 4 aprile 2008, con tutte le difficoltà dovute all'organizzazione di un evento che veniva promosso per la prima volta, con tempi ridotti ed a cavallo di un particolare momento politico come quello segnato dalla serrata campagna elettorale condotta a seguito della caduta del governo Prodi, ha rappresentato un momento di estrema importanza per il movimento italiano che si batte per i diritti delle persone con lesione midollare. Dal punto di vista interno, ma soprattutto di approccio con le persone non coinvolte direttamente da questi temi ed i mezzi di comunicazione, che seppur non presenti in massa all'evento principale presso la sede Inail di Roma, hanno garantito una positiva copertura mediatica all'evento. Di particolare rilievo in questo ambito si è segnalata la puntata del 30 Marzo di Racconti di Vita, condotta con competenza da Gianni Anversa, ed interamente dedicata alla Settimana di Sensibilizzazione della Faip ed alle esperienze di persone con lesione midollare.

A seguito della Giornata, con l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo e l'approvazione di due mozioni programmatiche si è conclusa il 31 Maggio a Roma la due giorni dedicata alla IV Assemblea Federale della Faip. Raffaele Goretti (Ass. Paraplegici Umbria), confermato alla presidenza della Federazione, ha definito le cariche elette dall'Assemblea quali "persone giovani e nuove per l'esperienza federale, un buon auspicio per garantire un futuro certo alle politiche della Faip". Tra questi (l'elenco completo è riportato in chiusura di articolo) si segnala in particolare la nomina a vice-presidente di Vincenzo Falabella, attualmente consigliere dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, e presidente della Fish Puglia.

Il nuovo Consiglio Direttivo, come affermato nella mozione generale, si impegnerà nel corso del suo mandato a sostenere e promuovere le azioni più urgenti affinché i diritti delle persone con lesione midollare vengano realmente garantiti su tutto il territorio nazionale.

La realizzazione delle Unità Spinali Unipolari in Italia, in numero sufficiente per diffusione, posti letto e per qualità complessiva dei servizi, resta – e non potrebbe essere altrimenti considerata ad esempio la drammatica assenza di queste realtà nel Sud Italia – uno degli obiettivi principali della Faip, come del resto la garanzia di una vita indipendente per le persone con lesione midollare



Il presidente Raffaele Goretti

alta. "Che vengano riconosciuti – si legge infatti nella mozione generale - complessivamente i servizi dedicati, tra i quali l'assistenza personale per uomini/donne che non riescono altrimenti ad avere una vita indipendente e vissuta con dignità".

Per quanto riguarda le tematiche della ricerca, uno degli impegni per il nuovo direttivo – come stabilito nella mozione particolare (ambidue le mozioni sono disponibili integralmente nel sito [www.faiponline.it](http://www.faiponline.it)) - sarà quello di "coordinare tutte le azioni riferite alla ricerca de a tutte le applicazioni che questo termine genera, promuovendo azioni per la diffusione di conoscenze, informazioni con tutte le realtà che si occupano di questa tematica con il coinvolgimento anche di persone esterne al CDF".

Una novità di estrema importanza infine riguarda il riferimento all'importanza della diffusione dei principi promossi dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ed al ruolo della comunicazione nella promozione di una corretta (non pietistica o "medicalizzata") rappresentazione della persona con lesione midollare e con disabilità in generale.

Gli eletti nel nuovo Consiglio Direttivo sono: Raffaele Goretti – Ass. Paraplegici Umbria (Presidente); Vincenzo Falabella – Ass. Paratetraplegici Roma Lazio (Vice Presidente); Giovanni De Piero – Ass. Paratetraplegici Friuli Venezia Giulia (Segretario); Giuseppe Stefanoni – GALM, Verona (Tesoriere). Consiglieri: Pietro Vittorio Barbieri – Ass. Paraplegici Roma Lazio; Roberto Zazzetti – Ass. Paraplegici Marche; Antonio Cucco – Ass. Paraplegici Liguria; Carla Castagna – Coordinamento Paraplegici Piemonte; Cappellini Manuela – Ass. Toscana Paraplegici.

## L'ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI AP

G. G.

Italia Romania 1-1. Una partita di calcio che di certo non passerà agli annali di questo sport, in un Campionato Europeo che visto a posteriori per l'Italia ha riservato poche emozioni. Ma l'attesa per le sfide della Nazionale nelle fasi finali di una competizione è sempre molto alta, e questo purtroppo ha pregiudicato in parte la partecipazione all'Assemblea Annuale dei soci Ap, fissata proprio per venerdì 17 (giugno) alle 17, per la gioia dei soci scaramantici e soprattutto appassionati di calcio. Nonostante "l'errore di valutazione" per la scelta della data, i lavori dell'Assemblea hanno avuto regolare svolgimento, e grazie ad una rapida riorganizzazione l'opportunità di seguire la partita della Nazionale su maxi schermo (fischio di inizio ore 18) e di cenare insieme negli spazi del Centro dell'Autonomia ha creato invero un momento di socializzazione e di scambio di esperienze meno "ufficiale", ma ugualmente ricco e positivo. La prima parte della discussione dell'Assemblea dei soci ha interessato la presentazione e l'approvazione del bilancio dell'associazione; nonostante qualche notizia non buona, come ad esempio il mancato assegnamento da parte del ministero dei finanziamenti relativi al 5 per 1000, che per l'Ap ammonterebbe a circa 4000 euro, il bilancio del 2007 è stato ritenuto all'unanimità molto positivo, rispetto a momenti di maggiore difficoltà vissuti in passato. Dal prossimo anno inoltre, data "la sempre maggiore professionalità" maturata nell'ambito contabile e amministrativo l'associazione gestirà in completa autonomia questi importanti aspetti della propria attività. Lo sviluppo dell'Unità Spinale Unipolare del CTO di Roma resta uno degli obiettivi principali dell'Ap, e questo impegno si è concretizzato nell'ultimo anno in un'azione positiva che ha portato all'approvazione di due delibere regionali che hanno stabilito un importante stanziamento in favore dell'implementazione del reparto. "L'auspicio – ha affermato Fabio Casadei, presidente dell'Ap – è che con questi nuovi fondi sarà possibile riaprire le 4 stanze dell'Unità Spinale da troppo tempo inutilizzate, e di ristabilire il numero originario dei posti letto disponibili e di organico". Casadei ha inoltre voluto ringraziare in modo particolare alcuni soci per il loro impegno nell'affermazione dei diritti delle persone con lesione midollare. Ad esempio Silvia Cutrera, presidente dell'AVI (Agenzia per la Vita Indipendente), organizzazione fortemente impegnata in percorsi di autonomia ed autodeterminazione di persone con lesioni cervicali alte, al quale il presidente dell'Ap ha augurato che l'insediamento nella nuova e maggiormente funzionale sede romana di via degli Anemoni possa dare un nuovo rilancio alle iniziative intraprese.



Un momento della Prima Giornata Nazionale



Il Campidoglio, sede del Consiglio Comunale di Roma

# LA NUOVA STAC

**L'elezione della nuova giunta capitolina, guidata da Gianni Alemanno, offre lo spunto per una particolare attenzione alle ricadute che il denunciato deficit di bilancio del Comune e la sua gestione, potrebbero avere sui servizi destinati alle persone con disabilità. Allo stato attuale, ad esempio la volontà politica di investire sempre più in percorsi**

## LA DELEGA SULLA DISABILITÀ

L'infornata di deleghe del Sindaco scioglie il nodo: vi è anche la delega sulle politiche per la disabilità che aveva ricoperto Ileana Argentin. Aldilà della sua appartenenza politica Ileana era anzitutto un'espressione del movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Lei più che le giunte che l'hanno nominata, ha rappresentato un baluardo per la vita indipendente e per l'autodeterminazione delle persone con disabilità e, nel caso non in grado di rappresentarsi da sole, delle loro famiglie.



Antonio Guidi con Alemanno

Le resistenze a tale impostazione erano e sono trasversali alla politica, all'amministrazione ed all'imprenditoria profit e non, ed il loro germe non è sparito.

Una delega specifica ha il significato di non perdere terreno su principi fondamentali, quindi senza colore politico, come la dignità di ogni vita, l'indipendenza, la libertà e la partecipazione. Per questa ragione abbiamo assistito con trepidazione ad un balletto di nomi tra cui Giovanni Scacciavillani responsabile nazionale Ugl per l'handicap e Antonio Guidi già ministro e sottosegretario rispettivamente col Governo Berlusconi I e II.

Antonio ha vinto la corsa. Sappiamo molto di lui: quando era sottosegretario è stato capace di mettersi di traverso al tentativo di riaprire i manicomi da parte di autorevoli membri del suo partito, ed a lanciare la Commissione Salute e Disabilità nel silenzio assoluto che imperava nel Governo Berlusconi II su di noi.

Non ha avuto la forza di incidere sul tema degli accertamenti e sugli ausili. Ci auguriamo che sappia riconfermare la battaglia contro la segregazione e per la partecipazione, ma anche dirigere trasversalmente le politiche del Comune verso un salto di qualità: dalla mera deistituzionalizzazione alla vita indipendente ed alla piena inclusione sociale.

Si è presentato raccogliendo la battaglia dell'Assessore; per il nuovo Delegato "va cambiato il rapporto tra chi si occupa di disabilità e gli stessi disabili: i primi non possono fare i protagonisti perché finiscono con l'occupare tutti gli spazi". Sebbene sia un'affermazione condivisibile, potrebbe sembrare più intento a seguire il trend politico inaugurato dall'Assessore. Antonio Guidi infatti ha aggiunto: "in questo senso io sarò una protesi del Sindaco e dell'Assessore Sveva Belviso".

A ciò aggiungiamo gli attacchi di campagna elettorale contro associazioni e cooperative accusate di collateralismo con il centrosinistra perché da esso ricattate.

Rispetto alle associazioni Guidi ben conosce la ricchezza dell'associazionismo romano di base, ma anche l'atteggiamento servile in cui le rappresentanze di secondo livello della città sono cadute. E ben presto ne avrà la conferma con richieste di appuntamento.

Eviterei di parlare di ricatti e di collateralismo. Conosce altrettanto bene la situazione delle cooperative la cui esperienza è nata negli anni 70 da una militanza di base laica e di sinistra (di cui anch'egli faceva parte) e cattolica essenzialmente della ex sinistra Dc.

Era l'epoca in cui i movimenti rifiutavano ogni forma di segregazione. La proposta era chiudere gli istituti ed attivare servizi domiciliari. Questa radice speriamo Antonio non la dimentichi così come speriamo sappia distinguere tra coloro che gestiscono un potere e coloro che operano per costruire servizi di prossimità con una presa in carico globale della persona e della sua famiglia garantendo la libertà di scelta, l'autodeterminazione e la vita indipendente. E speriamo sappia indirizzare su questi temi Sindaco ed Assessore.

Pietro Vittorio Barbieri

L'arcinota polemica sul deficit del Comune di Roma è la metafora della democrazia dell'alternanza all'italiana: in campagna elettorale ci si confronta con programmi roboanti che fanno a gara per mostrare maggiore attenzione ai cittadini ed ai loro bisogni, e poi si scoprono conti disastrosi che non consentono al vincitore di mettere in pratica il programma elettorale. È il leit motiv della politica italiana da 15 anni. Non si può negare che la stabilità di bilancio statale sia un fattore centrale per lo sviluppo e per il contenimento dell'inflazione. Nel primo caso si tratta di garantirsi la possibilità di redistribuire la ricchezza prodotta e nel secondo di tenere sotto controllo la tassa più iniqua in particolare per il ceto medio e le fasce più svantaggiate.

Ciò che distingue il sistema economico e sociale europeo è un sistema di welfare universalistico che garantisce a tutti i cittadini livelli uniformi di servizi pubblici gratuiti come scuola, sanità e servizi sociali. Allo stesso tempo però il controllo dell'inflazione significa mantenere stabile il potere d'acquisto di ogni reddito ed in particolare modo quelli da pensione e da lavoro dipendente. In entrambi i casi siamo tutti fortemente interessati a che le politiche espansive necessarie a garantire risposte a bisogni e diritti nuovi e vecchi, non mettano a rischio la crescita economica del Paese ed il contenimento dell'inflazione.

Negli anni '70 e '80 i governi che si sono succeduti a livello nazionale e locale hanno fatto un uso spropositato delle politiche economiche pubbliche espansive - il ricorso all'aumento del deficit per investimenti - come dimostrato dalle inchieste di mani pulite: il mostruoso deficit che abbiamo sulle spalle è stato generato per circa il 50 per cento da tangenti, laddove ogni appalto veniva maggiorato anche dei due terzi per distribuire prebende al sistema politico dominante. Oltre ad un debito pro capite di circa 18.000 euro che pesa enormemente sulla possibilità di nuovi investimenti e di riduzioni delle imposte, abbiamo ereditato un sistema inefficiente di infrastrutture e di servizi pubblici, ma anche una doppietta politica che fa finta di non sapere finché si è in campagna elettorale salvo poi gridare al mondo del deficit ricevuto in eredità dalla precedente amministrazione. Accanto a questa ipocrisia ve ne è un'altra: politiche che tengono assieme tutto ed il suo contrario, statalismo e libero mercato, centralismo e sussidiarietà, discriminazioni e inclusione, segregazione e vita indipendente. Col risultato dell'ingrossamento sine die della spesa corrente. Così è accaduto sia per la Regione Lazio che per il Comune di Roma a parti politiche inverse. Con alcune differenze.

**Il deficit di bilancio di Roma** Come più volte ricordato su queste colonne, le Asl del Lazio non chiudevano i bilanci da quando sono state istituite. A questa situazione di sfascio hanno contribuito indistintamente governi di centro destra e di centro sinistra. Oltre ad una pessima amministrazione condivisa con quella precedente, la giunta Storace però si rese responsabile dello scandalo di Lady Asl, al secolo Anna lan-

nuzzi, i cui affari con la sanità videro coinvolti alcuni autorevoli esponenti di quella giunta nonché direttori generali, sanitari ed amministrativi - come noto - di nomina politica. L'inchiesta giudiziaria ha svelato come la pratica tangenzialistica fosse ancora viva, vegeta ed assai radicata. L'equivalenza forzosa con i recenti episodi relativi alla Asl Roma C ed alla responsabile amministrativa Robustellini è solo frutto della polemica politica per entità del fatto contestato e per i dubbi che porta con sé: la Robustellini è stata protagonista della trasparenza nei conti della Asl Roma C collaborando con la magistratura inquirente e con quella contabile. Comunque per la giunta Veltroni non pare esservi alcuna accusa di tale portata. Non vi è neanche una questione di trasparenza come invece accaduto per la ricostruzione del deficit regionale per il quale un audit indipendente incaricato dal Ministero dell'Economia ha im-

piegato quasi un anno intero per determinarlo in 10 miliardi di euro, ben un terzo dell'aumento complessivo del Fondo sanitario nazionale. Dopo poche settimane dall'insediamento del Sindaco Alemanno invece, il deficit è stato certificato in un miliardo di euro. Non è stato difficile la ricostruzione perché rintracciabile nel bilancio del Comune di Roma: mutui storici e recenti per opere pubbliche, crediti nei confronti della Regione e di aziende municipalizzate, e l'atavico tema delle risorse per Roma Capitale. Tutti i sindaci alternati ben prima della stagione del centrosinistra, nonché parlamentari eletti a Roma di entrambi gli schieramenti, sostengono che i trasferimenti dello Stato al Comune siano del tutto inadeguati rispetto allo stanziamento pro capite garantito a città del nord come Milano, ed anche rispetto ai compiti che assolve quale Capitale della Repubblica e sede dello Stato Vaticano. Per offrire servizi dignitosi ai suoi cittadini residenti o domiciliari, o per gli effetti della presenza di istituzioni nazionali e religiose, si ricorre da tempo immemore al deficit. D'altro canto il problema dei trasferimenti riguarda larga parte dei comuni del centro sud del Paese: nel 1987 l'allora Presidente del Consiglio Craxi nel tentativo ipocrita di bloccare la crescente spesa dei soli enti locali, decretò che comuni e province non potevano andare oltre ai livelli di spesa raggiunti in precedenza. Quel parametro premiò gli enti locali che impiegarono fino a quel momento più risorse in deficit di bilancio. Quelli più attenti alla sostenibilità oppure incapaci di spendere, furono di lì in poi penalizzati enormemente. Il danno procurato a Roma è stimato nella mancanza del 40% delle risorse. Se a ciò aggiungiamo i carichi delle funzioni di Capitale e sede dello Stato Va-

lazio che per il Comune di Roma a parti politiche inverse. Con alcune differenze.

**Il deficit di bilancio di Roma** Come più volte ricordato su queste colonne, le Asl del Lazio non chiudevano i bilanci da quando sono state istituite. A questa situazione di sfascio hanno contribuito indistintamente governi di centro destra e di centro sinistra. Oltre ad una pessima amministrazione condivisa con quella precedente, la giunta Storace però si rese responsabile dello scandalo di Lady Asl, al secolo Anna lan-



Gianni Alemanno

nuzzi, i cui affari con la sanità videro coinvolti alcuni autorevoli esponenti di quella giunta nonché direttori generali, sanitari ed amministrativi - come noto - di nomina politica. L'inchiesta giudiziaria ha svelato come la pratica tangenzialistica fosse ancora viva, vegeta ed assai radicata. L'equivalenza forzosa con i recenti episodi relativi alla Asl Roma C ed alla responsabile amministrativa Robustellini è solo frutto della polemica politica per entità del fatto contestato e per i dubbi che porta con sé: la Robustellini è stata protagonista della trasparenza nei conti della Asl Roma C collaborando con la magistratura inquirente e con quella contabile. Comunque per la giunta Veltroni non pare esservi alcuna accusa di tale portata. Non vi è neanche una questione di trasparenza come invece accaduto per la ricostruzione del deficit regionale per il quale un audit indipendente incaricato dal Ministero dell'Economia ha im-

piegato quasi un anno intero per determinarlo in 10 miliardi di euro, ben un terzo dell'aumento complessivo del Fondo sanitario nazionale. Dopo poche settimane dall'insediamento del Sindaco Alemanno invece, il deficit è stato certificato in un miliardo di euro. Non è stato difficile la ricostruzione perché rintracciabile nel bilancio del Comune di Roma: mutui storici e recenti per opere pubbliche, crediti nei confronti della Regione e di aziende municipalizzate, e l'atavico tema delle risorse per Roma Capitale. Tutti i sindaci alternati ben prima della stagione del centrosinistra, nonché parlamentari eletti a Roma di entrambi gli schieramenti, sostengono che i trasferimenti dello Stato al Comune siano del tutto inadeguati rispetto allo stanziamento pro capite garantito a città del nord come Milano, ed anche rispetto ai compiti che assolve quale Capitale della Repubblica e sede dello Stato Vaticano. Per offrire servizi dignitosi ai suoi cittadini residenti o domiciliari, o per gli effetti della presenza di istituzioni nazionali e religiose, si ricorre da tempo immemore al deficit. D'altro canto il problema dei trasferimenti riguarda larga parte dei comuni del centro sud del Paese: nel 1987 l'allora Presidente del Consiglio Craxi nel tentativo ipocrita di bloccare la crescente spesa dei soli enti locali, decretò che comuni e province non potevano andare oltre ai livelli di spesa raggiunti in precedenza. Quel parametro premiò gli enti locali che impiegarono fino a quel momento più risorse in deficit di bilancio. Quelli più attenti alla sostenibilità oppure incapaci di spendere, furono di lì in poi penalizzati enormemente. Il danno procurato a Roma è stimato nella mancanza del 40% delle risorse. Se a ciò aggiungiamo i carichi delle funzioni di Capitale e sede dello Stato Va-

lazio che per il Comune di Roma a parti politiche inverse. Con alcune differenze.

**Il deficit di bilancio di Roma** Come più volte ricordato su queste colonne, le Asl del Lazio non chiudevano i bilanci da quando sono state istituite. A questa situazione di sfascio hanno contribuito indistintamente governi di centro destra e di centro sinistra. Oltre ad una pessima amministrazione condivisa con quella precedente, la giunta Storace però si rese responsabile dello scandalo di Lady Asl, al secolo Anna lan-



La vista sui Fo

**"Un a  
polit  
sistem  
polit  
soci**

ticano, la somma raggiunge proporzioni esagerate. In un tacito accordo, tutti i sindaci post 1987 hanno fatto ricorso al deficit regolarmente ripianato o garantito dallo Stato. L'istanza politica bipartisan del fondo speciale per Roma Capitale si fonda sull'esigenza di eliminare l'inutile spesa degli interessi sul deficit e soprattutto perché il ricorso alla creazione di nuovo debito non può mai compensare una solida entrata di risorse fresche per la spesa corrente e per gli investimenti. Da quando l'Istat ha certificato una performance imponente della crescita annuale della ricchezza della città (Pil di Roma + 7%), di molto superiore alla media nazionale, allora sindaco Veltroni ed i parlamentari di entrambi gli schieramenti eletti a Roma hanno trovato una consistente motivazione in più per riavvicinare il fondo. Si tratta di chiudere l'indebitamento storico, aumentare i servizi ai cittadini di spesa corrente, ed adottare misure ed investimenti speciali. L'opposizione più tenace a questa ipotesi ovviamente è sempre stata nella Lega Nord.

Risorse speciali a Roma come in altre città, sono giunte per eventi straordinari come i Mondiali del '90 ed il Giubileo del 2000. Non siamo vicini ad alcun evento equiparabile e per di più in presenza di un debitore come la Regione che ha i suoi problemi di sussistenza economica. Così trovando le casse vuote a causa di debitori pressoché insolvibili, ma non in banca rotta, il ricorso alla situazione emergenziale è doveroso specie se in coincidenza con un cambio di maggioranza. L'attacco alla precedente giunta diventa un atto politico che rende possibile superare anche gli ostacoli politici posti dalla Lega

# REGIONE ROMANA

**Un'attenta analisi delle vicende che hanno interessato le politiche della città di Roma, con una situazione della crisi della Regione Lazio, ancora in attesa dei 5 miliardi di euro promessi dal governo che non vengono riscontrati tagli in questo ambito, ma restano aperte molte questioni, come i servizi finalizzati alla vita indipendente delle persone con disabilità.**

Nord. È utile anche a creare i presupposti per cambiare i vertici amministrativi del Comune, delle municipalizzate e delle partecipate, nonché ad eliminare qualche evento eccessivamente targato centrosinistra.

Come giustificare quindi i 360 milioni e 523mila euro di debiti fuori bilancio denunciati dal Sindaco Alemanno? E la mancata 'bollinatura' del bilancio comunale da parte della Ragioneria Generale dello Stato? Le due cose sono in contrasto fra loro: da un lato Alemanno trova altre uscite non iscritte in bilancio, dall'altro il Ragioniere dello Stato non ratifica il bilancio per deficit eccessivo confermandone la trasparenza. Quest'ultimo soggetto appare decisamente più credibile perché organo amministrativo e non certo di parte politica. È vero però che il Ragioniere ha indicato un eccesso di debito riconoscendo implicitamente che il deficit del Comune è storico. Ed è anche chiaro che l'eventuale debito non in bilancio è un terzo del miliardo di euro certificato. In questo modo ci sono poche certezze per i cittadini: il debito c'è o no? Il Governo data l'affinità politica avrebbe riconosciuto l'emergenza e assegnato ugualmente i 500.000 milioni di euro se avesse vinto il candidato del centro sinistra? Di certo c'è che il Governo - così come il precedente peraltro - non sta erogando i 5 miliardi di euro dovuti alla sanità laziale.

**Attacco al centro delle politiche sociali**

Anche l'eventuale revanche nei confronti della Giunta Marrazzo però regge poco: la proporzione del deficit lasciato da Storace è di 10 miliardi contro 1 di Veltroni. Il confronto sarebbe un suicidio politico per il centro destra.



...ri dall'ufficio del sindaco di Roma

## I nuovi servizi sociali

Al contrario di quanto annunciato da alcuni quotidiani, nessun servizio sociale è stato effettivamente tagliato fino ad ora. L'unica certezza è che i servizi non vengono pagati da febbraio 2008. L'Assessore ai Servizi Sociali Belviso ha assicurato gli stessi standard di spesa (171 milioni di euro), ha annunciato nuovi investimenti per le residenzialità protette per le persone con gravi disabilità (fino a 400 nuovi utenti), ed ha persino rincarato a Fontana di Trevi per rassicurarli sui pagamenti un gruppo di realtà non profit impegnate nei servizi alla persona che li manifestavano. Assicura anche più facilità nell'acquisizione della Mobility Card. Non sembra esserci alcun problema di bilancio ma solo un disguido tecnico.

Non vorremmo però che lo stato emergenziale dichiarato dalla nuova Amministrazione comunale e controfirmato dal Governo di centrodestra, fosse strumentale ad un cambiamento di rotta nelle politiche per la vita indipendente e per la domiciliarità praticate sin qui. Lo stesso annuncio di nuovi investimenti è contraddittorio: se da un lato ben conosciamo l'emergenza di tante famiglie per il cosiddetto 'dopo di noi', dall'altro l'assenza di un suo richiamo potrebbe indicare una nuova strategia di residenzialità segregante, magari per prossimità con imprenditori specializzati profit e non. Il sospetto è aggravato dal richiamo alla disabilità motoria alla quale nessuno mai prima d'ora, o almeno dalla chiusura delle scuole speciali e dei brefotrofi, aveva pensato che si necessitasse di residenzialità protette. Non sgombera il campo dal sospetto la nota nei confronti di Marrazzo affinché si faccia carico dei tre studenti universitari con disabilità motoria che denunciarono la discriminazione del mercato degli affitti. Altri comuni di centrodestra nel Lazio nell'impossibilità di garantire un alloggio popolare, erogano un sussidio all'affitto. Sono solo tre. Che persone con disabilità troppo indipendenti non facciano parte della sua visione delle politiche sociali?

Neanche le veline inviate alla stampa amica aiutano. La spesa di 171 milioni di euro non è per le sole persone con disabilità. Eppure si è infuocata una polemica tra le cooperative e l'Assessore esclusivamente sull'assistenza alle persone con disabilità. Secondo Il Tempo esistono 80 cooperative di assistenza ed altri 30 enti e "un servizio inadeguato". Sempre secondo il quotidiano romano

"i soldi del Comune finiscono in tasca alle cooperative che pagano stipendi minimi a operatori senza qualifiche". Un attacco politico in piena regola al sistema delle politiche sociali costruite in questa città da 30 anni con giunte di diverso colore. Ma per cosa? Se fossimo in Lombardia la strategia sarebbe conosciuta: sostituire le cooperative con le municipalizzate, sostituire un sistema economico considerato vicino al centro sini-



sulte e federazioni): nessun comunicato e nessuna iniziativa. La chiave tipica di organizzazioni ormai espressioni di leadership autoreferenziali, è quella del riposizionamento politico. Nessuna identità da comunicare e nessuna strategia da mettere in atto. Solo il tentativo di essere riconosciuti personalmente dal nuovo potere politico. Subalternità è l'unico termine che conosciamo per definire questa situazione.

stra, con dei soggetti controllati direttamente dal pubblico e quindi dalla maggioranza che governa la città. Altro che sussidiarietà e libertà di mercato! Sarebbe equivalente ad una nazionalizzazione. Ma non siamo in Lombardia e il sospetto va su un classico di questa città: sostituire le cooperative almeno parzialmente con imprese profit e non, più prossime all'attuale maggioranza. Insomma 171 milioni rappresentano un bottino su cui mettere le mani. E, per quanto a nostra conoscenza, si tratta essenzialmente di imprese che operano sulla residenzialità. Ricordiamo che, per quanto spesso inadatto a produrre una vera inclusione sociale, il sistema delle cooperative è stato fondamentale per il processo di deistituzionalizzazione delle persone con disabilità.

Ma dove sono i diritti, l'autodeterminazione e le pari opportunità delle persone con disabilità in questo dibattito? A quanto apprendiamo dai giornali sia l'una che l'altra parte si scontrano più sul bottino che altro, utilizzando le persone con disabilità come grimaldello. Nessuno, né l'Assessore, né le cooperative, e tantomeno i giornali, chiedono l'opinione dei diretti interessati ovvero le persone con disabilità e le loro famiglie. Dobbiamo registrare altresì l'assenza delle organizzazioni di secondo livello delegate ad occuparsene (con-

**Diritto alla mobilità garantito...**

## Buone notizie

In controtendenza salutiamo con attenzione l'iniziativa dell'Assessore Fioretti di reperire 3778 alloggi di edilizia residenziale pubblica destinati anche a persone con disabilità attraverso un nuovo censimento degli alloggi popolari ed un nuovo piano per 25.000 nuovi alloggi. Specie quest'ultima parte è una grande novità che potrebbe incidere favorevolmente sull'emancipazione di molte persone con disabilità e di molte famiglie: la costruzione di Tor Bella Monaca ha liberato persone dalla segregazione in istituti. Potrebbe quindi rappresentare un evento epocale e di controtendenza rispetto ai sospetti indotti dagli annunci dell'Assessore Belviso. In tale piano dovrebbero essere ridefinite le regole dell'assegnazione alle persone con disabilità in accordo con la Regione onde eliminare alcuni parametri che assottigliano la possibilità per le persone con disabilità di accedere alle graduatorie con speranza di successo.

Convince molto meno il censimento: ne viene realizzato in media uno ogni tre-quattro anni. Ciò che interessa maggiormente le persone con disabilità che oggi vivono in un alloggio popolare è però che si ponga rimedio una volta per tutte all'annosa questione della manutenzione degli ascensori.

C'era un aspetto sul quale Ro-



La sede della Regione Lazio

ma rappresentava un modello: la mobilità. Le giunte di centro-sinistra hanno avviato l'acquisto di autobus di linea accessibili prime in Italia, l'istituzione di un servizio door-to-door con 250 mezzi, la Mobility Card, i parcheggi riservati anche per le persone con disabilità grave sprovviste di patente di guida e il piano per l'accessibilità dei marciapiedi con le isole agli angoli delle strade. Ben prima dell'avvento della Giunta Alemanno abbiamo assistito ad un decadimento della manutenzione degli autobus di linea sui quali è ormai impossibile pensare di trovare una pedana funzionante, e ad una inversione completa sui parcheggi riservati: persa la battaglia sugli abusi di figli e nipoti di anziani allettati, il Comune ha deciso la riduzione a solo coloro che hanno invalidità e patente (non

ed ottenuto la testa di Augusto Battaglia. L'ex Assessore alla Sanità non è responsabile del suo defenestramento visto che la minaccia di Tremonti era l'invio di un commissario governativo. In una giunta di centrosinistra un commissario del Governo Berlusconi? Inimmaginabile.

A tutt'oggi il braccio di ferro non è concluso perché Tremonti non invia i 5 miliardi di euro dovuti, senza i quali la Regione rischia la bancarotta. Il tira e molla non aiuterà la Regione Lazio ad uscire dalla crisi, né con questo né con altri piani di rientro. Non solo, il centrodestra ancor meno della loro controparte metterà mano ai guasti della sanità laziale: l'eccessiva libertà di espansione del numero dei posti letto rispetto alle necessità riscontrate nei dati epidemiologici e delle giornate di ricovero impro-



Piero Marrazzo (a sin.) e Gianni Alemanno (a des.)

solo B speciale), ottenendo il grande risultato di moltiplicare i parcheggi riservati con persone che hanno un lievissimo deficit motorio e contestualmente eliminando dagli aventi diritto persone con disabilità grave e perciò stesso non in grado di guidare. A ciò aggiungiamo la mancanza di certezza che gli imponenti lavori alla metro A siano destinati anche all'accessibilità, ed il rifiuto dell'Amministrazione di concedere licenze speciali per taxi accessibili. Ecco argomenti sui quali la nuova Amministrazione potrà essere spettatore di un declino oppure artefice di un rilancio.

## Roma e la Regione

Il nuovo vento politico su Roma non riguarda solo il Comune ma anche la Regione. Il Governo di centrodestra, valutati i risultati non brillanti del fatidico piano di rientro, ha chiesto

prio garantita al Gemelli, al Bambin Gesù ed ad altre strutture religiose e private, ed anche la bulimia economica della Facoltà di Medicina della Sapienza in particolare. I rapporti con la Chiesa, con alcune imprese e con le baronie mediche universitarie del centrodestra sono troppo fraterni per poter sporsi in una battaglia di loro ridimensionamento anche a fronte di una finanziaria al voto in Parlamento che impone tagli ai posti letto.

Si annuncia un braccio di ferro che vedrà la conclusione con le elezioni regionali del 2010, con buona pace del piano di rientro e del trasferimento di risorse dagli ospedali al territorio indirizzi strategici della Giunta Marrazzo. Ci dimenticheremo dell'aspirazione all'integrazione tra risorse del territorio sociali e sanitarie.

## FALLISCE IL TENTATIVO DI HILARY

Valerio Serafini

La 36enne Hilary Lister, tetraplegica, non ha potuto portare a termine il proprio progetto di circumnavigazione delle isole Britanniche in barca a vela a causa del maltempo e dei guasti tecnici sulla sua imbarcazione.

Hilary non è nuova a imprese del genere: nel 2005, aveva navigato a bordo della sua imbarcazione speciale lungo lo Stretto della Manica, suscitando l'ammirazione della stampa e creando una nuova consapevolezza attorno alle potenzialità delle persone con disabilità.

La barca di Hilary, un Artemis 20 appositamente modificato, le consente tramite un sistema di controllo a cannuccia azionato mediante il respiro, di governare la sua imbarcazione. Sempre alla ricerca di nuovi traguardi Hilary con l'aiuto del suo equipaggio si era posta questo nuovo sfidante obiettivo.

L'impresa era stata annunciata lo scorso 31 maggio e sarebbe dovuta durare 4 mesi comprendendo delle soste a terra per i rifornimenti, la manutenzione e il riposo degli equipaggi.

Oltre alla tecnologia infatti, Hilary è aiutata da una squadra di 6 persone, 3 delle quali seguivano Hilary durante la navigazione con imbarcazioni di supporto, mentre altre 3 fornivano assistenza da terra lungo un percorso a tappe prestabilite.

Nonostante l'insuccesso, Hilary non ha perso la sua determinazione. Intervistata sull'accaduto ha commentato: "Il fato ha cospirato contro di noi, ma sono più che determinata a ritentare l'anno prossimo".

Orgogliosa comunque della propria organizzazione e dell'impegno profuso dalla squadra la Lister ha dichiarato: "Ogni miglia superata navigando in questo modo è già una vittoria in sé. Dobbiamo provare a cercare gli aspetti positivi del nostro impegno. Ho assaporato la meravigliosa esperienza della navigazione notturna, della libertà e della tranquillità che porta con sé".

Toby May, manager del progetto, ha dichiarato: "La strumentazione sulla barca di Hilary è ancora in fase di sperimentazione, ma quello che non avevamo ancora previsto erano le difficoltà legate al mantenimento in efficienza dell'imbarcazione nelle condizioni meteo che abbiamo affrontato; il maltempo ha fermato spesso la nostra navigazione e questa, è stata una frustrazione agghiacciante".



In primo piano l'ingegnoso sistema per il trasporto del bagaglio

# PEDALANDO VERSO SANTIAGO

Probabilmente nessuno prima di Antonio Spica aveva mai intrapreso il Cammino della via Francigena sino a Santiago de Compostela in hand-bike. Dai Pirenei all'Oceano Atlantico seguendo il percorso dei pellegrini per un'esperienza davvero unica.

Antonio Spica

Il cammino verso Santiago de Compostela in easy bike. Non mi aspettavo fosse un'esperienza così pesante fino a quando non mi ci sono trovato dentro. Alcune persone che avevano già percorso quel tragitto in bicicletta mi avevano sconsigliato di andarci da solo, perché sapevano che si sarebbero parati davanti alcuni tratti che non avrei potuto superare.

Questo però non mi ha scoraggiato. L'idea di partire da casa con un aiuto mi dava la sensazione che non avrei gustato a pieno alcuni aspetti del Cammino. A tutti quando si viaggia può capitare di avere degli imprevisti, o si è in carrozzina o non si è in carrozzina. E ci sono imprevisti che devi essere in grado di affrontare.

La fase preparatoria del viaggio ha richiesto non più di un mese. Nel marzo scorso infatti sono stato "messo in mobilità", ed il ritrovarmi senza un lavoro e senza soldi mi ha causato un brusco momento di sbandamento psicologico. Allo stesso tempo mi ero però reso conto - qualora ce ne fosse stato bisogno - che avevo delle persone attorno che mi volevano bene e capaci di starmi vicine, e questa ricchezza umana a fronte delle difficoltà materiali ha evitato che cadessi nella disperazione vera e propria.

Ho avuto quindi l'idea di intraprendere questo viaggio a maggio, in un momento così particolare, proprio per far capire alle persone che avevo vicino che stavo bene, che non mi ero abbattuto. Nei giorni che hanno preceduto il viaggio a parte capire il tipo di percorso che avrei privilegiato, scegliendo quindi la via Francigena (alla base del mio viaggio non era secondaria la motivazione religiosa, ed il Cammino della Via Francigena è quello che mi ispirava maggiormente anche sotto quell'ottica) ho fatto molto poco dal punto di vista organizzativo.

Ho valutato i km che sarei riuscito a percorrere nell'arco di una giornata e di conseguenza ho abbozzato delle tappe orientative, regolandomi con le mappe ciclistiche e pedonali che avevo a disposizione, e cercando di prevedere le difficoltà delle altitudini e del terreno.

Sapevo che avrei avuto un passo un po' più lento di chi andava in bicicletta, ed un po' più veloce rispetto a chi faceva il Cammino a piedi. Dopo aver fatto le necessarie prove di postura e dopo essermi dedicato molte ore ad impraticarmi nel montaggio e smontaggio della bici e delle borse che avrei avuto sempre con me sono partito davvero - nell'incredulità generale - atterrando a Saragozza.

Come già accennato non avevo organizzato nulla, e ritrovarmi in aeroporto, con una borsa enorme e la mia easy bike sigillata e imballata mi ha dato per un attimo un profondo senso di smarrimento. Fortunatamente un uomo con un carrello mi ha avvicinato cortesemente, e mi ha aiutato a prendere un taxi verso la stazione ferroviaria di Saragozza. Anche qui ho incontrato un uomo altrettanto cortese, che mi ha accompagnato a fare il biglietto per Pamplona, per scoprire che non esisteva un treno accessibile per quella destinazione.

A seguito di un breve alterco il mio "assistente" occasionale si è allontanato, per ritornare dopo dieci minuti con una donna che parlava perfettamente l'italiano, che aveva viaggiato sul mio stesso aereo e che avrebbe dovuto percorrere il mio stesso Cammino! Mi ha proposto di arrivare insieme a Pamplona dividendoci il costo del taxi proprio quando stavo già meditando che il mio personale cammino in easy bike stava per cominciare direttamente da Saragozza...

Alla fine abbiamo trovato un bus accessibile sino a Pamplona, e da lì siamo arrivati in taxi sino alla nostra meta comune, Roncisvalle. Qui mi sono trovato nuovamente solo, e mi sono messo - per strada - a spaccettare un po' tutto ed a montare la easy bike, tra le occhiate divertite dei passanti, che sicuramente avranno pensato: "Guarda quanto è strano questo qui!".

Quando tutto era pronto per la prima pedalata mi sono accorto di aver perso il telecomando di un propulsore che avevo tanto atteso e che mi avrebbe dovuto aiutare per le salite ed i tratti più ostici. Vedevo l'alloggio dove avrei dovuto dormire in lontananza, sulla cima di una salita, e mi chiedevo: adesso come ci arrivo? Per caso due ragazzi romani sono passati da lì, non mi sono fatto sfuggire l'occasione e mi sono fatto accompagnare fino a lassù, dove ho trovato un letto in una stanza con altre 40 persone, in cui dormire è stato davvero difficile.

La mattina dopo ero pronto a partire. La mia carrozzina era una Off-Carr, superleggera, con un telaio molto robusto, rigido; l'easy bike era invece una bicicletta con un monoasse ed una monoruota con 27 rapporti, sempre della Off-Carr, il tutto sponsorizzato dal Centro Ortopedico 2000, che mi ha aiutato molto ed il cui staff mi è stato vicinissimo.

Avevo poi comprato due portabagagli che in genere si utilizzano per le biciclette, e due bagagli sempre per bici da inserire lì dentro, ed ho trovato un sistema per alloggiare il tutto sulla easy bike, cercando di fare in

modo di tenerle in un certo equilibrio, perché altrimenti mi avrebbero potuto sbilanciare sulla spinta, ed anche nei movimenti mi avrebbe portato nel lungo tempo ad avere dei fastidi. Avevo un'altra borsa tubolare dietro di me, dove c'era il sacco a pelo, e due borse piccole, una a destra dove avevo tutte le medicine ed il necessario per il pronto intervento, ed una a sinistra dove avevo il cellulare ed il tutto per le piccole necessità. Avevo un altro zaino dove tenevo un contenitore per l'acqua e tutte le vitamine, miele, e i vari integratori che potevano servire nel corso della giornata.

E poi avevo il famigerato propulsore, non proprio leggerissimo. Una volta risolto con il telecomando, che mi sono fatto spedire ad Estella - dove ho fatto una apposita pausa - mi sono accorto però che questo ausilio non poteva essere usato in esterni, in quanto ultra sensibile alla polvere ed alle piogge, ed è stata una grande delusione. Con la easy bike non ho invece mai avuto grossi problemi, ad esempio non ho mai bucato, anche perché avevo avuto l'accortezza di utilizzare delle ruote piene. Quando mi fermavo alla sera la manutenzione maggiormente necessaria era

quella dei freni e della catena, che pulivo tutti i giorni in quanto sia l'acqua che la terra andavano ad intaccarla, e se fossi arrivato a rompere qualche ingranaggio non ne avrei ritrovata una dello stesso tipo, che è differente da quella che usavano i ciclisti. Ho rotto però tre volte i freni, ed ho dovuto organizzarmi con quello che trovavo; si rompevano abitualmente perché il percorso era un continuo sali e scendi, quindi i freni venivano sollecitati sia in salita (quando mi stancavo e volevo fare una pausa) che in discesa.

Ho percorso 880 km in venti giorni, dormito in posti variegati, e fortunatamente dal punto di vista della paraplegia non ho avuto problemi seri, come piaghe o infezioni urinarie, anche se ho dovuto cambiare alcune mie abitudini, ad esempio abbandonando momentaneamente il cateterismo intermittente. Per le funzioni intestinali ho avuto qualche proble-

ma in più, ma solo per motivi di privacy, in quanto non tutti i bagni che trovavo nelle mie tappe erano perfettamente accessibili e riservati. Alle 18, quando smettevo di pedalare, la prima urgenza era quella di trovare dove andare a dormire; poi posavo tutte le borse ed andavo a fare una doccia. Se si trattava di dormire in un alloggio comunale dovevo poi correre a prenotare per mangiare; con 8 euro potevi avere una cena completa, ma dovevi riservare in anticipo. Il lato economico non era fondamentale, ma comunque sia importante. A dire il vero fino al giorno prima di partire non avevo quasi per nulla denaro. Ho ricevuto poi un aiuto dai miei amici, che durante la classica scampagnata organizzata per il 1 maggio mi hanno regalato una busta con un po' di soldi; altrimenti sarei partito ugualmente con quel poco che avevo.

E' stata, devo ammettere, una bellissima esperienza, da molti punti di vista. Intanto dal punto di vista personale, perché mi sono dovuto confrontare con me stesso in tantissime occasioni. Nel momento in cui non potevo più andare avanti, in quanto ero interrotto da una difficoltà di qualsiasi tipo - una salita, la bicicletta rotta, la stanchezza - mi rendevo conto che non si trattava di tempo perso, ma un'occasione per guardarmi intorno e pensare a me stesso. Poi quando giungeva un aiuto, sempre improvviso e mai programmato, lo accettavo con tranquillità, e rappresentava inoltre un momento di scambio ed arricchimento culturale. Molte persone per prima cosa quando mi vedevano scattavano delle fotografie. Poi successivamente si interessavano alla mia scelta di fare questo Cammino, sorpresi del fatto che lo avevo intrapreso senza un'altra persona che mi supportasse. Comunque sia è un'esperienza che consiglio; personalmente riuscirei a fare nuovamente questo viaggio, ma in altri termini, con un'organizzazione più approfondita. Adesso so dove andare a dormire, che strada fare, mi arrischierei ad andare in mezzo ai campi, e senza avere il dubbio: arriverò alla fine?

Tornato a casa a dire il vero mi è venuta la voglia di fare anche altre esperienze. Già dalla prima settimana dal mio rientro, pur sapendo che attualmente i miei obiettivi sono ben altri, come quello di trovare un lavoro, mi sono cominciato ad interessare ad un nuovo viaggio: percorrere la vecchia Route 66, che attraversa gli Stati Uniti, ma stavolta in hand-bike. Venti Stati e tre fusi orari per un'esperienza che stavolta mi piacerebbe davvero condividere con qualche altro pedalatore!

La prospettiva dalla easy bike di Antonio



La prospettiva dalla easy bike di Antonio

Con due compagni di Cammino

Con due compagni di Cammino



Con due compagni di Cammino

Con due compagni di Cammino

Con due compagni di Cammino

# UNO STUDENTE IN CINA

**Valerio Serafini, laureato in lingue e civiltà orientali, è riuscito a completare la sua formazione e ad approfondire la sua passione per la cultura cinese frequentando un corso di specializzazione a Tianjin, non senza alcune difficoltà dovute a un iniziale atteggiamento negativo rispetto alla sua disabilità.**

Valerio Serafini

Il 22 luglio 2005 si conclude una parte importante della mia vita: consegua la laurea in lingue e civiltà orientali, coronando un sogno che risaliva alla mia adolescenza, quando nonostante l'ignoranza ed il disinteresse diffuso all'interno dell'ordinario circuito scolastico, la mia curiosità per la cultura cinese andava accrescendosi esponenzialmente.

Rimaneva però ancora un neo per le mie aspirazioni di conoscenza: non avevo mai visitato il paese oggetto del mio vivo interesse. Durante il periodo universitario avevo più volte tentato di inoltrare la domanda per accedere ai corsi estivi, ma le istituzioni cinesi appena venute a conoscenza della mia disabilità aggiravano l'ostacolo con un eloquente silenzio, senza dare una risposta ufficiale alla mia domanda di soggiorno presso l'università di Pechino.

Finalmente, al termine della scuola

gnere di Tianjin che ha un'attività qui a Roma. Grazie al loro supporto sono riuscito a risolvere anche il problema dell'accompagnatore. Scoperta infatti la mia dedizione allo studio della lingua cinese, Alessandra decide di presentarmi direttamente l'ingegner Liu, che ai miei occhi appariva come il classico uomo d'affari cinese: concreto, leale alla parola data, e pratico. Ed in effetti gli bastarono pochi incontri per risolvere il tutto.

Il viaggio si faceva sempre più vicino. Svolte le formalità necessarie, tra le rassicurazioni dell'agenzia e quelle ricevute dal signor Liu, il 24 luglio 2007 sono sull'aereo per Pechino, e con una intaccabile felicità scendo sul suolo cinese spiegando le manovre corrette ai due magri uomini del personale di terra, dopo dodici ore di viaggio, scali inclusi. Cambiati i primi contanti - che non devono mai mancare nel portafoglio di una persona con disabilità che viaggia in Cina - ero pronto a immergermi nella non facile ma stupendamente singolare, realtà cinese.

Ad aiutarmi in aeroporto non trovai subito il mio assistente, ma suo figlio. Studente di economia a Roma, Paolo (questo è il suo nome italiano) è stato il primo degli "angeli custodi" messi a disposizione dal signor Liu,

ed ha il merito di aver temperato l'impatto dei primi giorni con la realtà cinese e di avermi parzialmente aiutato ad integrarmi. Tuttavia, la società cinese non fa sconti in merito a barriere architettoniche; a cominciare dal bus che ci ha trasportato a Tianjin, dove sono salito grazie agli sforzi dell'autista e dei compagni di viaggio. Arrivati al campus dell'università ho incontrato finalmente i miei accompagnatori ufficiali; proprio così, ben due. Sono i genitori di Paolo e diventeranno i miei più fedeli alleati in un soggiorno non privo di difficoltà, la prima delle quali non si fece attendere. Sbrigate le formalità di accettazione ne arrivo nella mia stanza (larga a sufficienza), poso la valigia e vado a vedere il bagno attiguo.

Per poco non ci rimango secco: nel fondo opposto alla porta un sanitario minuscolo, con appoggi zero; a completare il quadro una vasca sulla sinistra ed un lavandino incassato nel muro sulla destra. Credo di aver fissato il bagno per i cinque minuti successivi. Ho cercato di mettermi in contatto con l'ufficio dell'agenzia, a Pechino; niente. Erano ormai le sei del pomeriggio, che in Cina viene considerata l'ora di cena, ed ho quindi

messo da parte il disagio, conversando con i miei accompagnatori. Come mi spiega Paolo i suoi genitori hanno deciso di aiutarli perché mi reputano (forse non a torto) troppo pesante da sollevare.

Consumata la cena in uno dei ristoranti del campus, capisco subito che al di là della curiosità per un turista che parla correttamente il cinese, sulla disabilità c'è molta impreparazione.

Questa impressione viene confermata poco dopo dai miei accompagnatori, che per praticità e meriti chiamavo Zio e Zia [in ossequio ad una antica ma radicata usanza cinese che consente di utilizzare questo appellativo con le persone di trenta anni più grandi] i quali mi dicono che sono la prima persona con disabilità che vedono in vita loro. Non credo avrei dovuto esserne lusingato, ma comunque grazie agli zii e all'aiuto dei portieri del campus, riesco ad andare a letto ed a chiudere la giornata di benvenuto. Il giorno seguente per il bagno ci arrangiamo con bottiglie o a gran fatica arrivando al sanitario, sorvegliato da vicino dagli zii. In pochi giorni fortunatamente nel bagno vennero montate, dopo tre sopralluoghi, delle sbarre di ferro sulla falsa riga delle mie indicazioni.

Nel frattempo ho cominciato ad inserirmi nella vita del campus, ed anche qui all'inizio le difficoltà non sono mancate, gli sforzi per far capire ai docenti di non dettare in maniera troppo spedita in maniera da consentirmi di seguire gli argomenti delle lezioni mi rendevano sempre più chiaro che al di là di una formale e bene educata "accettazione" la cultura dell'inclusione delle persone con disabilità era scarsa. La stima dei docenti dell'università nei miei confronti cresceva (in un mese di studio ho superato trentaquattro esami) e questo è stato un modo per creare una chiave di integrazione e

comprensione reciproca. Nei weekend avevo modo di visitare la città. La situazione dell'accessibilità a Tianjin è a dir poco catastrofica. Con buona approssimazione il 95% degli edifici comuni presenta



A lezione di teatro tradizionale

barriere architettoniche. I campi d'azione per una persona con disabilità motoria si restringono notevolmente, dato che anche la mobilità è limitata all'utilizzo di taxi (i cui autisti non sempre accettano passeggeri disabili), che vanno indirizzati a quelle vie commerciali grandi e affollate in cui i negozi sono su strada o possiedono degli a-

scensori ultramoderni.

Persone con disabilità in giro se ne vedono poche. A causa di una concezione filosofica che ci vede simbolo vivente dei peccati dei nostri padri o parenti. Sono venuto a conoscenza di numerosi istituti che "ospitano" i disabili in Cina, padre Claudio, sacerdote che ha gestito una casa famiglia a Pechino e col quale ho avuto una fitta corrispondenza, mi diceva negli anni scorsi che la situazione è da sempre problematica, e dei problemi nessuno parla volentieri. A giudicare da come le persone comuni reagivano ai miei tentativi di instaurare dei rapporti ho notato una certa ritrosia ad abbandonare gli schemi della propria cultura: molti ragazzi cinesi appena capivano che parlavo la loro lingua, facevano il giro largo intorno a me. La mia esperienza è stata positiva ma non priva di grandi sacrifici; essere una persona con disabilità in Cina vuol dire, ancora troppo spesso, calarsi in una realtà strutturale e sociale che difficilmente ti accetta, in cui la persona con disabilità è prigioniera di vecchie concezioni popolari che ne ostacolano l'inclusione. Di certo con le Olimpiadi ritengo sarà in corso un forte impulso magari indirizzato verso l'abbattimento delle barriere architettoniche a Pechino, ma per parlare di inclusione la strada è ancora lunga.



Valerio insieme ai suoi due assistenti

## UNA GUIDA PIENA DI STEREOTIPI

V. S.

Il movimento per i diritti delle persone con disabilità ha fortemente criticato i contenuti della prima edizione di una guida ufficiale destinata a 100 mila volontari cinesi e realizzata a Pechino in occasione dei Giochi Olimpici e Paralimpici. Al suo interno le persone con disabilità venivano definite come asociali, ostinate ed introverse. Un gruppo a sé stante con personalità e modi di pensare particolari.

La sezione della guida intitolata Tecniche per supportare le persone con disabilità proseguiva dicendo: "Alcune persone con disabilità fisica sono solitarie, asociali, e introverse. Possono essere ostinate, spesso sulla difensiva e provano un grande senso di inferiorità".

"Qualche volta - proseguiva la guida - sono particolarmente suscettibili, specialmente se vengono chiamati zoppi o paralitici. Mai usare con loro termini come zoppo o storpio nemmeno per scherzo."

Grande e prevedibile lo sdegno degli atleti con disabilità di tutto il mondo e di molti attivisti.

"Sono sbalordito - ha commentato Simone Aspis, del Consiglio delle persone con disabilità della Gran Bretagna - non solo per il linguaggio usato dalla guida, ma soprattutto per la percezione che nel 2008 le persone con disabilità siano ancora considerate una razza a parte. Le persone con disabilità possono essere ostinate ed introverse allo stesso modo di chiunque altro."

Sempre nella guida era riportato che: "Le persone con disabilità fisica non presentano differenze rispetto alle capacità di relazione, comunicazione e pensiero ma possono avere delle personalità insolite causate dalla disabilità o dalle menomazioni".

"Mai farsi trovare a guardare fisso le loro menomazioni. Qualsiasi atteggiamento di superiorità o accondiscendenza verrebbe immediatamente percepito, persino dai pazienti con danni cerebrali".

Fra i come queste dimostrano decenni di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità in Cina, dove si stimano 83 milioni di persone con disabilità, l'equivalente della popolazione della Germania. Il desiderio del partito comunista cinese di creare una società armoniosa, caratterizzata dalla politica del figlio unico, ha fatto crescere in Cina enormi pregiudizi, che sono sfociati in sterilizzazioni forzate o divieti di matrimonio per le persone con disabilità. La maggior parte delle persone con disabilità in Cina vive nelle povere zone rurali. Chi apparteneva alle classi più agiate viveva nascosto, almeno fino agli anni '90, quando Deng Pufang, il maggiore dei figli dell'ex presidente Deng Xiao Ping, cominciò a lottare per i diritti delle persone disabili. Da allora, oltre ad un maggiore riconoscimento giuridico, ci sono stati alcuni lenti progressi sociali, ma le persone con disabilità sono ancora guardate con un misto di curiosità e disgusto. L'auspicio è che l'eredità olimpica, unita alla ratifica da parte della Cina della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, possano accelerare questo processo.



Ingresso del mercato "del Sud" di Tianjin

di specializzazione, sono entrato in contatto con un rappresentante di un'agenzia specializzata nella promozione di viaggi studio per la Cina. Le mie speranze si sono immediatamente riaccese. Entrambi sapevamo bene che la questione non era di facile soluzione, ma nel suo modo di rapportarsi al mio problema notavo un'intraprendenza mai riscontrata prima.

Non ho ricevuto nessuna promessa, a parte quella che avrebbe fatto il possibile. A me bastava. Partendo da questi nuovi presupposti, rimaneva comunque da risolvere un altro problema centrale: trovare un accompagnatore. Chi non è autonomo conosce questa difficoltà; dovevo trovare una persona, che per trentadue giorni almeno, decidesse che era arrivato il momento di piantare tutto, anche se per un periodo relativamente breve. Gli amici dopo rapide consultazioni erano scartati, tutti impegnati nello studio o nel lavoro; rimanevano le cooperative di assistenza, ma la durata del servizio ed il luogo mi hanno subito indotto a scartare l'ipotesi.

Per fortuna in quei mesi durante il corso di specializzazione avevo conosciuto una professionista - Alessandra - interprete per un inge-

**"La cultura dell'inclusione delle persone con disabilità è scarsa"**

## LA STAMPA DENUNCIA LA VICENDA

Flavia Amabile

Giuliano Taccola è un brillante giovane ricercatore universitario, si occupa di neurobiologia a Trieste. Viene invitato a partecipare alla prima Giornata Nazionale delle persone con lesioni al midollo spinale che si tiene oggi a Roma e così si mette alla ricerca di un aereo.

C'è un problema: soffre di paraplegia cronica per un incidente avvenuto 13 anni fa. Si muove solo su una sedia a rotelle e deve chiedere assistenza. Non che abbia bisogno di nulla, è perfettamente autosufficiente ma i corridoi degli aerei sono più stretti della sua sedia e ha bisogno di aiuto per salire su una più stretta.

All'Air One lo avvertono: per salire a bordo deve presentare al check-in un nulla osta sanitario, se vuole possono mandarglielo. Giuliano accetta. Legge il modulo, arriva fino in fondo e sbianca. Oltre a diverse richieste tecniche sul tipo di assistenza necessaria, il medico deve firmare dichiarando "che il passeggero è fisicamente idoneo a intraprendere il viaggio aereo di cui sopra, che non è contagioso, né affetto da malattie che possano causare disagio o disturbo agli altri passeggeri".

Giuliano non è uno sprovveduto, ha viaggiato in aereo molte altre volte. Mai nessuno gli ha chiesto nulla di simile. Acquista il biglietto e va in aeroporto. Dopo aver fatto il check-in, senza dirgli nulla alcuni agenti gli chiedono di seguirli. Lo scortano fino all'infermeria dove un medico lo osserva, gli fa alcune domande, esamina il certificato sulla sua malattia che Giuliano porta sempre con sé e firma la liberatoria per il viaggio.

C'è di che arrabbiarsi. "Un simile trattamento è in contrasto con le regole internazionali IATA - spiega Giuliano - La risoluzione 700 prevede che non sia necessario alcun certificato specifico per i passeggeri disabili che hanno bisogno di assistenza speciale in aeroporto o solo per le operazioni di sbarco e imbarco".

E quindi? Come si spiega questa discriminazione? Da Air One rispondono che le normative internazionali danno facoltà di intervenire in maniera più restrittiva. Citano il documento 30 dell'Enac. "Se siamo più rigorosi è per tutelare il singolo e i passeggeri", precisano. In effetti sono i soli a chiedere il certificato. Tanto è vero che un'ora dopo Giuliano, una sua amica, anche lei paraplegica, atterrava a Roma con Alitalia, senza alcuna visita o accusa di contagiare o recare disturbo ai passeggeri intorno.



Carrozze destinate ai clienti con mobilità ridotta

# PASSEGGGERI O UNTORI?

**La richiesta di un certificato medico che attestasse che il passeggero paraplegico non fosse "contagioso", ed una visita di accertamento imposta in aeroporto una volta ricevuto il netto diniego dell'interessato a presentare questo documento. E' accaduto davvero, in Italia...**

Giuliano Taccola

Il 3 aprile scorso, alle 12.50 (infatti il call center mi aveva richiesto di presentarmi in aeroporto un'ora e mezza prima!), mi sono recato allo scalo di Ronchi dei Legionari, aeroporto di Trieste, per sbrigare le procedure di imbarco per il volo Air One diretto a Roma Fiumicino con partenza prevista alle 14.30.

Ero privo del nullaosta sanitario, per quanto la compagnia - per voce del call center (interrogato in tre diversi momenti della settimana precedente) - mi avesse posto come obbligatorio il parere di un medico per accettarmi a bordo. Questo perché richiedeva la cosiddetta "assistenza WHCH" [Wheelchair Cabin, N.d.R.], non potendo percorrere autonomamente la scalinata all'imbarco né lo stretto corridoio per raggiungere il mio posto sull'aeromobile.

Ero determinato a non produrre la documentazione sanitaria richiestami come indispensabile, perché mi rifiuto di dovermi recare dal mio medico di famiglia per prendere l'aereo e farmi certificare da lui, tra le altre cose riportate sul modulo, "che il passeggero [...] non è contagioso, né affetto da malattie che possano causare disagio o disturbo agli altri passeggeri". Inoltre la Risoluzione 700 della IATA (International Air Transport Association), come anche la procedura comune delle altre compagnie precedentemente utilizzate (Alitalia, British Airways, Air Canada), mi convincevano che l'interpretazione data dalla compagnia Air One fosse priva di fondamento e di riscontro normativo.

La mia condizione di inabilità, infatti, successiva ad una frattura vertebro-midollare riportata in un incidente di tredici anni fa, è stabilizzata, non progressiva e tanto meno contagiosa. Inoltre l'handicap di cui sono portatore non pregiudica minimamente la mia piena autonomia nella vita quotidiana, così come nelle azioni necessarie a bordo di un aereo (allacciarsi la cintura di sicurezza, avvicinare a sé la maschera di ossigeno in caso di emergenza, azionare la pulsantiera o assumere autonomamente pasti a bordo), salvo le difficoltà a muovermi per raggiungere il posto a causa di barriere architettoniche come scale o strettoie.

Ciò nonostante, all'atto del check-in, dopo aver visionato il biglietto



Assistenza in aeroporto

elettronico di cui mostravo ricevuta e aver riscontrato la mancanza del nullaosta medico, l'addetto dello scalo friulano mi ha chiesto gentilmente di seguire un suo collaboratore il quale mi ha condotto in infermeria. Qui il medico dello scalo ha compilato la liberatoria al mio volo, dichiarando, tra l'altro, "che il passeggero [...] non è contagioso, né affetto da malattie che possano causare disagio o disturbo agli altri passeggeri".

**"Una pratica discriminatoria per la clientela con disabilità"**

In nessun modo il fuggace esame visivo e le poche parole scambiate con il medico dello scalo avrebbero potuto essere sufficienti ad accertare le condizioni di salute o la presunta contagiosità di un viaggiatore disabile, tanto più che una simile procedura non viene attuata con gli altri passeggeri che potenzialmente potrebbero presentare condizioni sicuramente più ostative al volo che non l'incapacità di camminare.

In risposta alle mie rimostranze rivolte al personale di bordo, agli uffici Enac dell'aeroporto friulano e attraverso l'interessamento della stampa nazionale, ho ricevuto una

telefonata della compagnia Air One in cui, pur dispiacendosi (ma non scusandosi) dell'increscioso episodio occorsomi, tenevano a precisare che la procedura seguita rientrava nelle loro piene facoltà. Infatti, durante il check-in di ritorno, un'addetta del personale di terra si lasciava scappare all'indirizzo dell'altra qualcosa del tipo: "Il modulo medico per lui non serve perché lo ha già fatto ieri", ricordandomi quindi che l'accaduto del giorno prima non aveva in alcun modo scalfito la procedura per

corre nella comunicazione telefonica degli addetti al call center, ufficializzando una pratica che considero discriminatoria per la clientela con disabilità.

Questa ricostruzione, curata dalla persona direttamente interessata da questo caso di discriminazione, è stata precedentemente pubblicata nel sito Superando.it, che aveva rilanciato quanto apparso sul quotidiano La Stampa nell'articolo curato da Flavia Amabile il 4 aprile 2008, e pubblicato in questa pagina.

## LA RISPOSTA DI AIR ONE

Gent.ma Ing. Tamburro,

con la presente, si informa codesto rispettabile Ente che, in occasione del trasporto di passeggeri disabili e di passeggeri con mobilità ridotta, Air One non richiede la presentazione di certificazione medica, salvo in presenza di condizioni che possano generare un ragionevole dubbio sullo stato di salute del passeggero e la sua eventuale idoneità al viaggio aereo (IATA Resolution 700), come nel caso segnalato dal Signor Taccola.

In ogni caso, teniamo a sottolineare che il Signor Giuliano Taccola è stato prontamente contattato dall'Ufficio Relazioni Clientela della Compagnia, ricevendo adeguata assistenza informativa; lo stesso passeggero è stato invitato a prendere parte ai futuri tavoli di lavoro interni, al fine di apportare il suo personale contributo esperienziale.

La informiamo, infine, che stiamo attivando, in seno alla nostra organizzazione, una serie di misure ed iniziative volte ad agevolare ulteriormente le procedure di viaggio riservate ai passeggeri disabili e a mobilità ridotta, da condividere con le Associazioni rappresentative di tale categoria di passeggeri.

Nell'esprimere, in nome e per conto di Air One, il più sincero rammarico per il malinteso eventualmente occorso, mi è gradita l'occasione per porgere i miei migliori saluti.

Laura Vignanelli - Customer Relations & Central Baggage Service Manager, Air One S.p.A.

l'imbarco di passeggeri disabili. Ad oggi, infatti, il modulo continuo a campeggiare fiero nella pagina internet di Air One, così come ri-

La stessa testata ha raccolto il racconto di Marco Vianello, persona con disabilità vittima di un disservizio, accaduto subito dopo l'entrata in vigore, il 26 luglio scorso, del nuovo Regolamento Europeo CE 1107/06 sui Diritti delle Persone con Mobilità Ridotta nei Viaggi Aerei.

Riportiamo anche questa testimonianza, che se pur con modalità differenti dalla vicenda che ha coinvolto Giuliano Taccola è emblematica di un disservizio che colpisce moltissimi viaggiatori - e non solo nello scalo di Fiumicino - cioè l'attesa infinita del servizio di assistenza per la discesa dal velivolo a seguito dell'atterraggio.

"In meno di dieci giorni si è verificato per la seconda volta il non funzionamento del servizio assistenza disabili all'Aeroporto di Roma Fiumicino. Diciamo dunque che dal 18 agosto a oggi il 100% delle volte che ho viaggiato in aereo all'Aeroporto di Roma Fiumicino l'assistenza non ha funzionato! Un analogo disservizio l'ho dovuto subire il 27 agosto, dopo un volo di ritorno da Stoccolma della compagnia Sterling.

Questa volta l'assistenza è arrivata con circa quaranta minuti di ritardo e quindi io per primo, ma a seguire anche il personale di bordo, quello preposto alla pulizia dell'aereo e altri, siamo rimasti bloccati per quaranta minuti sul velivolo. Ancora una volta il personale di bordo ha ribadito che questo malfunzionamento è una costante a Fiumicino".

## IL COMMENTO DELL'ENAC

Inoltriamo la risposta inviata da Air One in seguito alla richiesta Enac di chiarimenti sull'episodio occorso al sig. Giuliano Taccola.

Con il presente messaggio anticipiamo che sull'argomento "certificato medico" abbiamo inoltrato un quesito specifico al funzionario della Commissione Europea che attualmente si sta occupando di monitorare le attività in corso negli Stati Membri per l'attuazione del Regolamento CE 1107/2006.

La Circolare Enac GEN 02, elaborata per l'attuazione del Regolamento, tratta l'argomento nel paragrafo 3 "Definizioni" ove è espressamente trattato l'argomento certificato medico. Come Enac nella Circolare GEN 02 (in fase di revisione conseguente la conclusa fase di consultazione) abbiamo detto espressamente che per un passeggero disabile non è richiesto il certificato medico perché non è una condizione di malattia. La condizione di persona malata, valevole per persone senza disabilità come per quelle con disabilità, è regolamentata da altre normative e nei tavoli tecnici sul Regolamento CE 1107/2006 si è convenuto che l'argomento "malattia" non è oggetto del Regolamento medesimo che invece tratta l'aspetto riduzione della mobilità (per disparate cause, compresi l'invecchiamento e la malattia). Se il passeggero ha una riduzione della mobilità la dichiara solo per avere dei servizi di assistenza; nel caso non la dichiarasse potrebbe accadere o di non avere il servizio di assistenza o di averlo con livelli di qualità degradati rispetto al caso in cui lo avesse richiesto rispettando i tempi previsti dal Regolamento medesimo. Questa posizione è coerente, a nostro parere, anche con quanto indicato dalla Risoluzione IATA 700, citata ripetutamente sia dalla Compagnia che dal Sig. Taccola.

Cordiali Saluti  
Ing. Giuliana Tamburro

# L'IMPORTANZA DEI NUMERI

**Nell'intervento tenuto durante la Prima Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, che viene qui riportato, il ricercatore Andrea Millul ha sottolineato l'estrema urgenza di dati seri riguardo l'incidenza dei traumi spinali nella popolazione italiana.**

**Andrea Millul** (Ricercatore dell'Istituto "Mario Negri")

Vorrei soffermarmi sui numeri che sono stati diffusi durante la Settimana di sensibilizzazione sulle lesioni al midollo spinale, sui quali almeno in parte dissento, in quanto a mio parere sono in difetto. E' un rischio che si può correre, non essendo disponibili degli studi condotti direttamente in Italia sull'incidenza della patologia; in genere le analisi effettuate in passato hanno riguardato solo le persone che arrivavano nei centri di riabilitazione, e sono degli studi di un po' di anni fa che prendevano in considerazione una realtà significativamente mutata. E comunque rivolgevano uno sguardo solamente su una parte del problema.

In realtà non ci sono degli studi seri nel nostro Paese, a differenza di altri stati esteri; e non pensate soltanto al Nord del mondo, perché ci sono stati degli studi epidemiologici molto dettagliati ad esempio condotti in Pakistan a seguito del terribile terremoto dell'ottobre 2005, per conoscere il numero dei casi di lesione midollare riportati a seguito della sciagura.

Non è detto quindi che per fare questo tipo di studi occorrono delle strutture sanitarie europee o americane. In realtà se c'è la volontà di farle le si possono fare anche in realtà più difficili.

Sta di fatto che alcuni dati della letteratura internazionale applicati ai numeri italiani in realtà fanno sembrare quei 1600 circa casi all'anno citati una stima per difetto, in

quanto proprio di recente sono stati diffusi i dati di uno studio di popolazione australiano che addirittura attesterebbero l'incidenza a 40 casi per milione di abitanti, e questo vorrebbe dire che rapportando questa stima all'Italia si dovrebbe parlare di 2400 casi all'anno.

L'assenza di studi epidemiologici è un problema serio, che si pone soprattutto nel momento in cui viene realizzata la pianificazione sanitaria; si sa, i fondi sono sempre limitati e quindi vanno ripartiti. Ovviamente questa ripartizione avviene anche su delle caratteristiche di tipo quantitativo, per cui i numeri hanno la loro importanza.

Un altro numero interessante, peraltro non aggiornato, riguarda il costo complessivo - quindi sia a carico del paziente sia a carico della società - dell'impatto delle lesioni midollari stimato negli anni '90 negli Stati Uniti, e che si attestava intorno ai 4 miliardi di dollari all'anno.

Ennesimo dato importante che emerge dalla letteratura internazionale, anche in questo caso americana, è l'età media delle persone che riportano una lesione midollare, che è aumentata. Negli anni 70 l'età media delle persone che riportavano una lesione midollare era di circa 27 anni, mentre nel 2000 era salita a 37 anni. In parte era variata anche la patogenesi, cioè la causa della lesione midollare. In qualche modo si vedeva che gli anziani erano lega-



I devastanti effetti del terremoto del 2005 in Pakistan

ti magari ad eventi non solo traumatici, ma anche vascolari.

Tutte queste informazioni sono assolutamente indispensabili per fare una pianificazione sanitaria adeguata, quindi ad esempio per destinare delle risorse per implementare la diffusione ed i servizi delle Unità Spinali Unipolari.

E' stato infatti ormai dimostrato che non solo nelle lesioni midollari, ma in quasi tutte le patologie occorre avere un approccio multidisciplinare, affinché il beneficio massimo venga raggiunto sia per i pazienti che per i familiari. Proprio in virtù di questi problemi che sono assolutamente urgenti da risolvere diviene indispensabile avere dei numeri attendibili anche nella nostra realtà italiana.

Sfruttiamo quello che esiste già. Noi abbiamo un Sistema Sanitario che comunque funziona abbastanza bene, e ci è invidiato. Ed è per lo più strutturato in modo tale che le informazioni possano essere inter-

scambiate. Questo è un grosso vantaggio dal punto di vista epidemiologico; vi do un banale esempio: il codice fiscale, che sembrerà una cosa sufficientemente stupida, permette una identificazione della singola persona in modo pressoché univoco, ed è una chiave di lettura che può unire molti database, dall'ospedale che fa il primo ricovero, finanche per tutto il percorso riabilitativo, fino al percorso di richiesta di presidi, di ricoveri in altri ospedali; vedete che in realtà delle risorse ci sono.

A volte anche sufficientemente banali. Occorrono però naturalmente dei fondi affinché queste risorse vengano integrate tra di loro e quindi utilizzate per produrre dei numeri che in questo momento non abbiamo.

Ricordo infine che la necessità di avere dei dati condivisi è indispensabile per condividere dei protocolli di ricerca, indirizzati anche allo sviluppo delle terapie.

## SOSTENERE ISAAC ITALIA NEL LAZIO

Giuseppina Castellano

Le famiglie dei bambini con disabilità di comunicazione trovano grandi difficoltà nella nostra Regione nell'ottenimento di alcuni diritti fondamentali, quali il diritto ad ottenere attraverso il SSN gli ausili di comunicazione adeguati alle loro esigenze espressive; il diritto ad ottenere l'impegno dei centri di riabilitazione nel sostenere i percorsi di Comunicazione Aumentativa Alternativa non come terapia ma come strategie di sostegno alla capacità di comunicazione nei bambini non parlanti, facilitando la loro inclusione sociale; il diritto ad ottenere la collaborazione e la continuità necessaria nelle scuole, cosa che, per esempio, viene riconosciuta ai non udenti attraverso l'assegnazione di personale dedicato e formato nella Lingua Italiana dei Segni. Ma la modalità LIS spesso non è adatta a bambini con disabilità complesse anche sul piano motorio.

I motivi sono da ricercarsi inoltre nella scarsa informazione degli operatori sanitari e degli insegnanti sulla CAA, sulle sue strategie e modalità di intervento; troppo spesso infatti si confonde la comunicazione con il linguaggio verbale, dimenticando che, oltre la logopedia, esiste il vasto mondo della relazione quotidiana delle persone non parlanti con i coetanei e con gli adulti, una relazione che può efficacemente essere vissuta in modo frustrante e generare esclusione sociale, se non supportata da modalità alternative al linguaggio verbale e con ausili adeguati.

Il Centro per l'Autonomia di Roma ha raccolto numerosissime testimonianze di questa condizione e interviene nelle varie situazioni anche a sostegno delle famiglie e dei bambini con disabilità di comunicazione creando progetti quanto più possibile condivisi con i centri di riabilitazione, le scuole, le asl. L'obiettivo che ci prefiggiamo è quello di avvicinare il più possibile l'ISAAC Italia (International Society Aumentative Alternative Communication) alle famiglie di Roma e del Lazio; l'associazione infatti comprende non solo operatori ma anche famiglie e persone con disabilità che utilizzano la CAA. Ci sono importanti eventi in cui le famiglie possono incontrarsi e partecipare attivamente anche alla vita dell'Associazione, come è avvenuto a Roma nella II Conferenza dell'Isaac Italia (maggio 2007).

La necessità di conoscersi e incontrarsi, scambiarsi esperienze e progettare insieme può essere una risposta efficace al sentirsi bambini e famiglie diverse, isolate, chiuse nei propri gravi problemi.

Per questa ragione il Cpa ha partecipato ad un primo incontro tra famiglie, operatori sanitari, sociali e il presidente dell'Isaac Italia, svoltosi presso l'Irccs Santa Lucia, proprio per volontà di famiglie con bambini che utilizzano la CAA. L'obiettivo condiviso è quello di creare una rete Isaac nella città e nella Regione non solo tra operatori e servizi, ma anche tra le famiglie, costruendo altre occasioni di confronto per dare spazio e supporto a progetti futuri.

**“In realtà non ci sono degli studi epidemiologici seri nel nostro Paese”**

## RUOTE A FOLLE

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

Questa puntata della rubrica vorremmo dedicarla ad una breve riflessione sul linguaggio parlato, letterario e giornalistico con il quale si suole affrontare i temi che riguardano la disabilità. In questi ultimi giorni d'estate ci sono capitate tra le mani alcune pubblicazioni che a dir poco ci hanno fatto sganciare dalle risate una volta superato un iniziale sbigottimento. In Italia purtroppo l'influenza della cultura cattolica è imponente, inutile qui stare a dilungarsi, basta ricordare i dibattiti sulle coppie di fatto, sulla ricerca sulle staminali, sulla morte assistita, tanto per prendere dal mazzo. Questo retaggio si porta dietro un atteggiamento pietistico proprio della retorica religiosa che si riflette pienamente nel linguaggio. Il paradosso più divertente, se si ha la calma per non incazzarsi, è che più chi scrive vorrebbe essere anti retorico, più questi signori, o signore, anche signorine però, si ostinano ad ostentare naturalezza nell'affrontare l'argomento, più cadono nella retorica parolaia della commiserazione, che in questi casi diventa anche ipocrita nella sua affannosa ricerca di parafrasi e giri di parole. Due esempi per tutti quelli nei quali ci siamo imbattuti ultimamente, sono il libro "E li chiamano disabili" di Candido Cannavò (Ed. Bur; 2007) e alcuni interventi dedicati alle Paralimpiadi di Pechino. Per quello che riguarda il libro di Cannavò basta il sottotitolo per agevolare la voglia di non aprirlo nemmeno: "Storie di vite difficili coraggiose stupende". Che tradotto vuol dire: "Poveracci sono messi proprio male ma si impegnano al massimo per dare un senso alla sfiga della propria vita". Comunque siccome siamo masochisti il libro lo abbiamo letto, ci siamo fatti legare mani e piedi per evitare gesti incosulti ed è stato un bene. In tutti i testi traspare un'atmosfera di



stupore venato da pietismo, per così dire positivo, cioè ci si imbatte in un linguaggio mellifluo e falso che tende alla beatificazione laica di una serie di persone disabili che troppo da vicino ci hanno ricordato, nel modo di essere raccontate, i freaks dell'omonimo film. Caro Cannavò non ci pare che lei abbia il temperamento per certe ardite operazioni, le consigliamo di tornare ad occuparsi di sport lasciando stare argomenti di cui poco e superficialmente conosce. A proposito di sport il secondo caso sul quale vorremmo soffermarci sono le Paralimpiadi che si sono svolte a Pechino in queste settimane, e qui l'input ci arriva da un articolo di presentazione dell'evento letto su D de La Repubblica del 23 agosto intitolato, udite, udite "Nuove Eroine" a firma di Marco Mathieu. Insomma già il titolo è un capolavoro, ma l'articolo, se mai è possibile è ancora meglio a partire dai vari occhelli che riportano patetiche e mielose citazioni tratte dal testo dell'articolo: "Se ce l'ha fatta lei anch'io potrei farcela", "Ecco cosa vorrei pensassero gli altri guardandomi nuotare.", "L'anima non è mai disabile", "E il pregiudizio è un concorrente stanco", "Vince l'orgoglio di mostrarsi, di non nascondere pene e infermità". E qui ci fermiamo, anche perché la resistenza del nostro stomaco ha un limite. Saluti e speriamo che questi signori in futuro abbiano altro da fare piuttosto che sbrodolarci addosso tanta ipocrita retorica.

## ON LINE IL NUOVO SITO DELL'AP

G. G.

Lo spazio web dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, a seguito di un periodo sin troppo protratto di immobilità, è stato interessato nelle ultime settimane da una completa opera di restyling, per renderlo adeguato alle attuali esigenze di comunicazione, indubbiamente mutate dal momento in cui il portale era stato originariamente concepito.

Il nuovo sito è finalmente on-line, anche se non ancora nella sua veste grafica e contenutistica definitiva.

Le caratteristiche della attuale home page sono prettamente indirizzate alla presentazione della pluriventennale storia dell'Associazione e dei principi che hanno animato la pianificazione delle attività ed i servizi nel corso di questi anni; nell'arco di breve tempo saranno però integrate delle sezioni maggiormente dinamiche, relative alle news, ma soprattutto a stabilire un contatto diretto con i navigatori, attraverso forum e newsletter, per avvicinare ulteriormente l'associazione a tutti coloro che abbiano interesse a confrontarsi sulle questioni attorno alle quali è stato da sempre focalizzato il nostro impegno.

Il direttivo dell'Ap ha già dato incarico ad un webmaster e ad un editor - risorse interne all'associazione - che stanno curando questa ulteriore fase di implementazione, che sarà a breve messa a punto.

L'obiettivo è quello di arrivare ad una risorsa che non si vada a sovrapporre alle molte voci già presenti in rete, ma che possa non solo saper comunicare e rilanciare in modo efficace le iniziative e le buone prassi promosse dall'associazione, ma favorire il dibattito, il confronto e lo scambio di esperienze tra le persone con lesione al midollo spinale della nostra regione (e non solo).

L'invito è quindi quello di visitare il nuovo sito all'indirizzo [www.apromaelazio.org](http://www.apromaelazio.org), che nonostante i lavori in corso è già disponibile on-line.

Ricordiamo inoltre che per ulteriori approfondimenti vengono puntualmente aggiornati i siti [www.centroperlautonomia.it](http://www.centroperlautonomia.it) e [www.automobilita.org](http://www.automobilita.org). Buona navigazione!

**Il giorno 27 agosto 2008 è deceduto Stefano Pisa, Probiviro dell'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio, lasciando un vuoto incolmabile.**

# IL CPA DI GERUSALEMME

**Sulla scia dell'esperienza dei Centri per la Vita Indipendente degli Stati Uniti, il modello improntato al protagonismo ed all'autodeterminazione delle persone con disabilità si sta diffondendo in tutto il mondo, e recentemente per la prima volta anche in Israele.**

**Daniella Brafman** (Direttore del Centro per la Vita Indipendente di Gerusalemme)

I freddi mesi invernali del 2000 ribollivano delle turbolente manifestazioni dei cittadini con disabilità di Israele. Quella che era cominciata come una lotta per l'innalzamento delle pensioni era andata molto oltre, contribuendo a fare inserire nell'agenda della politica le questioni della disabilità e della discriminazione.

Settanta giorni di frastuono che hanno portato ad una vera e propria "rivoluzione" nella stessa mentalità delle persone con disabilità, portandoli a capire che il potere di generare un cambiamento era nelle loro mani.

Circa una quindicina d'anni fa mi trovavo a Memphis, nel Tennessee, dove mi ero recata per motivi di studio. In quel luogo straniero una delle prime agenzie ad accogliermi era stata il Centro per la Vita Indipendente, dal quale avevo ricevuto importanti informazioni, oltre alla fornitura di una carrozzina di ricambio quando la mia si ruppe improvvisamente. E il tutto semplicemente porgendomi una mano amichevole e di benvenuto.

Lì, per la prima volta in vita mia ho potuto celebrare l'indipendenza, l'eguaglianza, l'amicizia, me stessa.

Il Centro per la Vita Indipendente di Memphis fa parte di un gruppo di circa mille strutture simili operanti negli Stati Uniti. Il fondatore del primo Centro - sorto a Berkeley nel 1970, presso l'Università della California, fu Ed Roberts, tetraplegico dall'età di tredici anni, che insieme a una comunità di altri studenti con diverse disabilità, cominciò a sviluppare proprie strategie di advocacy per le persone con disabilità che vivevano in quel luogo e che avevano incontrato grandi problemi nel tentativo di aumentare al massimo la loro indipendenza e l'integrazione nella società.

I loro motti erano: «Nulla su di Noi senza di Noi» - «Le etichette appartengono alle bottiglie, non alle persone» - «Le persone con disabilità sono l'unica minoranza in cui ognuno potrebbe ritrovarsi nel giro di un momento».

Su tali basi si è costituito a Gerusalemme un gruppo di lavoro per la parità dei diritti delle persone con disabilità a seguito delle manifestazioni del 2000 che citavo inizialmente.



Un momento di confronto nel corso di un'assemblea dell'Ap

E proprio a partire da quell'anno tale gruppo prese il nome di Disabled Now, i cui primi centri di azione si sono rivelati una serie di abitazioni private, caffè e centri dei movimenti giovanili.

La Vita Indipendente come ideologia, come sistema di vita e come filosofia è un'idea davvero nuova in Israele e lavorare per essa nel nostro Paese costituisce realmente una sfida. La nostra società, infatti, è spiccatamente militarista ed "è meglio" quindi essere forti, in salute, belli ecc.

Questo comporta differenti implicazioni sul modo in cui si guarda alla disabilità. Ci sono lenti cambiamenti (la legge sull'accessibilità, ad esempio, è stata

approvato proprio nel 2007), ma resta ancora molto da fare.

Il nostro lavoro si organizzava - e si organizza tuttora - su tre livelli fondamentali:

- attività per generare un cambiamento sociale, su questioni quali l'accessibilità, l'inserimento lavorativo, l'assistenza personale, la partecipazione ai processi legislativi e altro ancora.

- attività di pubbliche relazioni, che guardano in particolare ai servizi, alle organizzazioni, agli enti e alle singole persone, allo scopo di cambiare l'immagine che ha la società delle persone con disabilità.
- momenti di formazione interna sui diritti e su come massimizzarli, sull'empowerment e sulla conoscenza della storia delle lotte condotte dalle persone con disabilità in tutto il mondo.

Dopo tutte queste premesse il desiderio di istituire un Centro per

la Vita Indipendente a Gerusalemme era davvero diffuso. L'idea venne studiata nel corso di incontri interni, con discussioni infinite per identificare i bisogni cui occorreva andare incontro. Furono elaborati piani per vari progetti e allo stesso tempo organizzammo una conferenza con le persone con disabilità e le associazioni, aperta a professionisti e familiari.

Un comitato cominciò poi ad incontrarsi regolarmente per monitorare da vicino la nascita del primo Centro per la Vita Indipendente di Israele: si trattava di una collaborazione pratica e concettuale basata su un'iniziativa del tutto pionieristica.

Il compleanno del Centro per la Vita Indipendente di Gerusalemme risale al 2003. Fu in quel momento, infatti, che prendemmo possesso del piccolo ufficio al numero 43 di Emek Refaim Street, una sorta di "sottomarino", dove per tre anni abbiamo sperimentato, compiuto errori e cercato di imparare da questi ultimi.

Attivisti, amici e persone care hanno lavorato, faticato e scrutato da vicino e da lontano per osservare la crescita a Gerusalemme di una comunità di persone con differenti disabilità che stavano cercando di dimostrare di poter essere in grado di creare e sviluppare i servizi di cui loro stessi avevano bisogno. Che le persone con disabilità, in sostanza, potevano gestire tali servizi e influenzare gli enti che solitamente li erogano.

### “La Vita Indipendente è un'idea nuova in Israele”

### BENVENUTA!



Con un papà come il nostro amico Roberto Vitali sarà una bella vita per te lì a Ferrara! Welcome Annaveronica!

## SOSTENETE L'AP!

### RINNOVATE LA VOSTRA ISCRIZIONE:

**26 EURO**  
PER I SOCI ORDINARI

(PARAPLEGICI E TETRAPLEGICI, FAMILIARI)

**36 EURO**  
PER I SOCI SOSTENITORI

c.c. postale n. 81954000

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

La Finanziaria 2008 ha confermato 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 devolvono una piccola parte - il 5 per mille appunto - delle imposte che si devono allo Stato.

Nell'apposito spazio 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

