

# IL NOTIZIARIO

AP



Questo periodico è associato all'Unione Italiana Periodici Italiani

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. 136/95

Anno XXIX - Numero 1

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Marzo 2013

## IMPARZIALITÀ

Pietro Barbieri

La giunta Alemanno si è resa protagonista di un tentativo di riforma (o contro riforma) del sistema assistenziale del Comune di Roma e parallelamente della rappresentanza associativa nel sistema delle forme consultive istituzionali e del trasporto door-to-door.

Senza entrare nel merito è ovvio che si attivi un dibattito che tocchi l'interesse di chi è incluso negli attuali provvedimenti comunali e chi non lo è. Parliamo di diritti come quello alla vita indipendente, alla mobilità e alla rappresentanza. L'essenza di ciò che un cittadino con disabilità o un familiare chiede ad un'amministrazione locale. È quindi naturale che vi sia chi possa ritenere lesa il proprio diritto in base alla lettura del provvedimento. Può accadere che si tratti di organizzazioni di rappresentanza di utenza, di lavoratori oppure dei servizi pubblici.

In un sistema democratico è altrettanto naturale che tale critica sia resa pubblica nelle forme ordinarie, attraverso interventi sui media oppure con iniziative pacifiche di piazza. Allo stesso tempo è implicito che l'amministrazione possa far valere le ragioni del proprio provvedimento. Ma essa non è un soggetto qualunque della comunità e non può non essere considerato come vi sia un'evidente sproporzione tra la forza dell'istituzione e quella delle formazioni sociali. La democrazia rappresentativa, infatti, consegna tutto il potere decisionale al sindaco eletto e alla sua maggioranza e la democrazia partecipativa è destinata a soccombere sempre. Proprio per questa ragione, l'articolo 97 della Costituzione Italiana prevede che "I pubblici uffici sono organizzati secondo disposizioni di legge, in modo che siano assicurati il buon andamento e l'imparzialità dell'amministrazione". È un compito difficile garantire l'imparzialità ma è sostanziale. Non si era mai visto fino ad ora che il responsabile di un'istituzione pubblica attaccasse frontalmente e violentemente un'organizzazione di cittadinanza per le critiche da essa effettuate. Si era assistito a dibattiti accessi ma i rappresentanti della res publica era da quasi sessant'anni che non si esercitavano in pubbliche rinfacciate alle forme di dissenso. (continua a pagina 6)

# UN NUOVO TERZO SETTORE

**Pietro Barbieri è il nuovo portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore. È la prima volta per un rappresentante del movimento delle persone con disabilità. Il presidente della Fish succede ad Andrea Olivero.**

Vincenzo Falabella

Pietro Barbieri è il nuovo portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, eletto mercoledì 30 gennaio dall'Assemblea nazionale del Forum riunita a Roma presso il Palazzo della Cooperazione in via Torino.

La notizia che attendevamo con ottimismo è stata accolta con estremo entusiasmo dalle associazioni delle persone con lesione al midollo spinale riunite nella FAIP.

Nel nostro contesto Pietro Barbieri non ha bisogno di presentazioni, conosciamo tutti l'impegno profuso come presidente della FISH (Federazione Italiana per il superamento dell'handicap) fin dal 1996, oltre ovviamente il contributo che ha sempre assicurato alla crescita della nostra Federazione per l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità.

L'elezione di Pietro come portavoce del Forum, oltre che renderci particolarmente orgogliosi per la vicinanza di sentimenti che ci unisce, rappresenta sicuramente un elemento di assoluta garanzia e competenza per il mondo del Terzo Settore. Il consenso che si è condensato attorno all'elezione di Barbieri durante l'Assemblea, testimonia di quanto sia stata persuasiva la sua candidatura in un contesto come quello del Forum, abitato da una variegata aggregazione di realtà associative nazionali.

Pietro ha saputo dimostrare in tutti questi anni di infaticabile militanza sociale, una grande capacità di mediazione tra le

realtà che compongono il complesso universo della disabilità divenendo un riconosciuto ed autorevole interlocutore nei confronti degli attori politici e sociali ai diversi livelli istituzionali.

Ma soprattutto, la caratteristica che meglio potrebbe definirne le capacità è la sua insolita attitudine a saper leggere ed interpretare i fatti sociali e restituirne sempre sintesi efficaci e mai banali nell'ottica dell'universalità dei diritti e delle pari opportunità per tutti.

Qualche giorno fa, lo stesso Franco Bompreszi, dalle pagine di Superando, scriveva: "So quanta fatica Pietro Barbieri ha fatto per superare anche nel mondo della disabilità, contrapposizioni artificiose e false tra diverse situazioni di pertenza (disabilità fisica, sensoriale, intellettiva), riuscendo a mettere al centro i diritti delle persone, e la sostenibilità di tali diritti nel contesto legislativo e sociale. Se quella è la bussola, la direzione è chiara".

Lo sguardo eclettico con cui ha saputo fin qui guidare il movimento delle persone con disabilità è lo stesso che gli consentirà di restituire al Forum una maggiore forza e legittimazione dinanzi alle istituzioni. Nel giorno del suo insediamento, infatti, il neoportavoce del Forum ha voluto sottolineare questa esigenza: "È necessario trovare all'interno del Forum una maggiore coesione, collegialità e legittimazione degli atti che lo stesso Forum è chiamato a



Pietro Barbieri, nuovo portavoce del Forum del Terzo Settore

compiere. Ma sappiamo al tempo che la complessità del Forum è proprio la sua forza. È per questo che dobbiamo essere in grado di riconoscere questa complessità e farne sintesi, per costruire rappresentanze forti che abbiano la capacità di rispondere alle complessità del nostro Paese".

Siamo certi che, benché il compito sia arduo, Pietro accetterà la sfida con quella passione e giusta tenacia che gli consentiranno di non tradire le aspettative.

Per ora gli facciamo gli auguri per questa nuova esperienza che dovrà affrontare, senza nascondere però un pizzico di rammarico a cui dovremmo abituarci per il tempo che Pietro dovrà necessariamente sottrarre agli impegni associativi fin qui garantiti con costanza e

dedizione.

L'assemblea ha inoltre eletto il nuovo Coordinamento Nazionale, così composto:

Luigi Agostini (Federconsumatori), Lucio Babolin (Cnca), Franco Bagnarol (Movi), Fausto Casini (Anpas), Irma Casula

(Modavi), Gianfranco Cattai (Focsiv), Arnaldo Chianese (Anteas), Antonio Di Matteo (MCL), Giorgio Dulio (Avis), Andrea Fora (FedeSolidarietà), Alessandro Geria

(Anolf), Maurizio Gubbiotti (Legambiente), Vincenzo Manco (Uisp), Michele Mangano (Auser), Paola Menetti (Legacoopsociali), Maurizio Mumolo (Arci), Paolo Nardi (CDO), Nirvana Nisi (Ada), Benito Perli (Fitus), Stefano Tassinari (Acli).

## VISITATE

IL NUOVO SITO INTERNET DELL'AP:

[WWW.APROMAELAZIO.IT](http://WWW.APROMAELAZIO.IT)

E LA SUA PAGINA FACEBOOK:

'ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI

ROMA E LAZIO'

e fateci sapere la vostra e-mail

## 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

## UN GOVERNO MERITATO

Cesare Milaneschi

La campagna elettorale rivela la qualità etica della popolazione. Nonostante che i gestori del governo e dell'economia siano i primi responsabili dell'attuale recessione economica, nei manifesti elettorali molti "candidi buoni" chiedono ancora il consenso degli elettori. La chiedono anche alcuni aspiranti a ricoprire incarichi pubblici che non hanno la fedina penale totalmente pulita. E, nonostante che tutti dichiarino di impegnarsi per il bene comune, in realtà molti hanno perseguito solo interessi personali, e talvolta anche illegali.

I recenti scandali economici in Lazio e in Lombardia, la mancata riforma della legge elettorale, la mancata attuazione della abolizione della prima, del finanziamento pubblico ai partiti, dell'imposta patrimoniale, della legge sulla corruzione, sono tutte

indiscrepanze delle loro promesse elettorali. Di conseguenza si trattano di fronte ai nostri tagli di risorse nei settori della sanità, dell'assistenza e dell'istruzione - settori nei quali la gestione pubblica è stata privilegiata rispetto a quella pubblica - e al

permanente spreco delle risorse finanziarie del contribuente in danno da parte della popolazione.

Una riflessione particolare andrebbe rivolta al settore della giustizia, sia a livello legislativo che rispetto alla sua gestione pratica. Si verifica un'eccessiva lentezza nei processi e un sovraffollamento delle carceri, insieme alla presenza di alcuni edifici carcerari di recente costruzione inutilizzati; fra i carcerati abbondano gli extracomunitari senza permesso di soggiorno e i ladri di polli e di biciclette, mentre i feriti e i patiti riescono a far cadere i loro reati in prescrizione.

Altra riflessione meritevole l'assunzione fissa e le assunzioni a determinate prestazioni contemporaneamente all'aggiornamento delle famiglie e sulle attività produttive.

La lista potrebbe continuare, comunque si dispone una riflessione: i politici e gli amministratori che hanno permesso questi fenomeni, sono stati tutti eletti dal popolo, e in molti casi sono stati rieletti, o sono stati eletti nuovi soggetti che hanno agito nella stessa maniera di chi li ha preceduti.

Perché, se i fenomeni si ripetono, la responsabilità maggiore ricade sugli elettori, perché gli eletti hanno ricevuto il consenso degli elettori. E questi hanno due responsabilità fondamentali:

1) Valore con serietà e responsabilità, dando il proprio consenso a candidati che il rappresentarono sulla base della loro competenza, disponibilità all'impegno e onestà;

2) il voto espresso nella ricerca del bene comune, non per ottenere favori personali o di categoria.

Gli italiani non si lamentano dei limiti e delle colpe del governo. Scegliere invece governi migliori. E si rendono conto della gravità del fatto di aver scelto - fino ad oggi - un governo che ha assicurato la continuità del proprio potere, rifiutando di abolire il "porcellino". Una particolare responsabilità ricade anche nel settore dei servizi sociali, nelle associazioni di volontariato e negli stessi portatori di handicap, dove molti colti, invece di reclamare giustizia e accountability di trattamento per tutti, si si tirano in politica e alle persone che ostacolano la forza del ruolo che ricoprono, per ottenere favori e privilegi. Non dobbiamo dimenticare che i "buoni" della politica di cui tutti ci lamentiamo nascono anche dai più colti soggetti che si connettono con troppo facilità anche nella società civile.

# L'APPELLO DELLA FAIP

**La Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici chiede alle società scientifiche che si occupano delle persone con lesione al midollo spinale un impegno comune per consolidare quanto già fatto e promuovere nuove azioni.**

V. Falabella, presidente Faip

La Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici vuole condividere con la comunità scientifica che si occupa di lesione al midollo spinale (Somipar, Simfer, Cenopus, Arir, Siples, u.s.u. e u.s. italiane) alcune riflessioni utili ad affrontare una nuova stagione di lavoro al servizio delle tante persone con lesione al midollo spinale che vivono nel nostro Paese.

Gli impegni che ci attendono, in questo delicatissimo momento politico ed economico, richiedono la partecipazione ed il contributo di ognuno di noi ancorché le sfide e gli obiettivi da raggiungere ci obblighino a fare sempre meglio per confermare il prezioso lavoro sin qui svolto.

Nel breve e medio periodo sarà necessario insistere su diversi fronti. Si dovrà continuare l'opera di controllo e monitoraggio delle iniziative governative ed istituzionali in un contesto come quello attuale in cui il rischio di una compressione dello spazio del diritto minaccia le persone con lesione al midollo spinale e le fasce di popolazione più vulnerabili in generale.

Nell'agenda delle attività previste dovremo impegnarci sinergicamente per raggiungere obiettivi comuni che abbiano come unico fine il miglioramento dei servizi dedicati alla persona con lesione al midollo spinale riducendo al massimo protagonismi personali.

La Federazione si sta impegnando con il Ministero della Salute da una parte e l'Istituto Superiore di Sanità dall'altra, per l'istituzione di un Tavolo tecnico Nazionale sulle lesioni al midollo spinale, costituzione di un Registro Nazionale (percorso già avviato nel 2011) e per l'elaborazione delle Linee Guida Scientifiche sul trattamento e la



La Giornata Nazionale Faip del 2012

presa in carico globale della persona con lesione midollare. Naturalmente sarà cura della Federazione interessare e coinvolgere le Società Scientifiche, i professionisti della usu e us e le Regioni.

Un percorso questo di indubbio valore che richiede, da parte di tutti noi, un impegno condiviso, costante, costruttivo e propositivo. Occorre poi improrogabilmente un confronto sulle unità spinali unipolari: in questo particolare momento politico ed economico si stanno abbattendo tagli che non colpiscono solo gli spetchi, gli eccessi, le ridondanze, ma rischiano

**"Dovremo impegnarci per raggiungere obiettivi comuni che abbiano come fine il miglioramento dei servizi dedicati alla persona"**

stesso, nel momento in cui in Europa, e non solo, stanno avvenendo radicali cambiamenti: tanto è emerso nel Congresso Iseif di

Lucignano, promosso dalla Faip, in particolare attraverso l'intervento del dr. Abel Reiner, primario dell'Usu di Bayreuth in Baviera. Il principio della "centralizzazione dell'intervento" e il faro di Iscos e Eiscif ed è lo stesso che deve guidare le nostre azioni future.

Le modalità cambiano e la discussione parte dall'inizio: intervenire immediatamente sulla colonna vertebrale o meno. Questo dibattito, non propriamente moderno, porta con sé so-

**"Occorre un confronto sulle unità spinali unipolari: si stanno abbattendo tagli che rischiano di inficiare il concetto di unipolarità"**

luzioni innovative che insistono su aspetti come l'esito dell'autonomia e dell'indipendenza della persona piuttosto che il recupero funzionale. Prendono peso così alcune attività e ne perdono di senso altre. Il tema centrale è l'esito dell'intervento, la sua misurazione e comparazione, non l'ortodossia clinica. Questo è quello che interessa le persone con lesione al midollo spinale ed è anche ciò che in fondo è emerso nella lunga discussione che la nostra Federazione ha avuto con gli Strati Generali e sta avendo nei Consigli Direttivi Federali.

Tutti noi quindi abbiamo un vincolo di responsabilità importante nei confronti delle tante persone con lesione al midollo spinale da cui non ci si può sottrarre: quello di essere in grado di continuare a supportare quanto sino ad ora fatto e avere la capacità di confrontarci costantemente per condividere e promuovere azioni politiche utili ed efficaci.

Mi auguro che queste considerazioni possano favorire un dibattito costruttivo e propositivo e che siano di slancio per le future attività che andremo ad implementare. A tal proposito sarebbe opportuno valutare la possibilità di un incontro a breve termine per definire il percorso e le strategie da adottare sulla base delle considerazioni sopra esposte.



Al centro Yong, atleta Ap, durante la Maratona di Roma 2013



La maglietta Ap con la dedica di Alex Zanardi, vincitore della Maratona di Roma in handibike il 17 marzo 2013

**REDAZIONE**  
via G. Cebarra 20 - 00147 Roma  
tel. 06 5122666, fax 06 5130517  
giusti.ap@apromaelazio.org,  
c.c.p. n. 81954000  
**Direttore responsabile**  
Cesare Milaneschi  
**Direttori editoriali**  
Pietro V. Barberi, Vincenzo Falabella  
**Coordinatore redazionale**  
Giusti Valtorta  
**Redazione**  
Fabio Casadei, Giampaolo Facco,  
Federico Gabriele, Marco Gontfoni,  
Sergio Spadà

**Progetto grafico**  
Simona Petrella  
**Impaginazione**  
Federico Gabriele  
**Referenze fotografiche**  
Ap, Internet, Fish, Nulosaccio  
**Hanno collaborato**  
Enzo Berardi, Annamaria Biasetti,  
Giuseppina Castellano, Superando,  
Martina Zardini

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

# LA SFIDA DELLA SANITA' LAZIALE

**Invece di proporre un'analisi del programma per la sanità del Lazio del neo eletto presidente Zingaretti, riportiamo delle riflessioni sui mali della sanità laziale di alcuni ricercatori, tecnici e dirigenti della sanità regionale che ovviamente non si riferiscono alla lesione midollare ma riguardano il sistema pubblico e privato entro il quale la riabilitazione si muove. Oltre ad un vecchio dibattito, si intravedono gli elementi caratteristici di un sistema malato. Sistema che ha forte incidenza sulla salute dei lesionati midollari.**

La Redazione

## Critica al sistema privato

Tutta la giaculatoria 'committente e erogatore' va a solo vantaggio di chi vende al mercato prestazioni inutili e mal fatte all'ingrosso, come accade ora producendo i notissimi guasti e le fortune finanziarie a filibustieri privati con soldi pubblici. Ogni step ha un costo ed ogni step viene fornito su richiesta dalla parte pubblica che ha organizzato il percorso. Chi fa il primo livello non può fare gli altri, altrimenti tutto diventa terzo e quarto livello, medicalizzeremo la popolazione e svuoteremo le casse. In alcune strutture private tutte le CardiotC diventano dilatazioni coronariche in emodinamica? Si possono controllare referti e immagini di tutte le CoronarioTC per capire se la dilatazione successiva era appropriata oppure no?

Tutto deve essere organizzato anzitutto per essere erogato da chi *non* ha uno specifico interesse ad erogare ma invece si a fornire servizio di qualità nella quantità che serve e non di più. Quello che non si riesce ad erogare si chiede, con numeri e prezzi definiti, e con regole ben precise anche per la gestione del personale, (anche per proteggere chi lavora presso queste strutture, ovviamente e comprensibilmente non orientate alla salute ma al profitto - ad esempio che fine hanno fatto i lavoratori dell'Idi, precari sotto e superminimi sopra) e si esige appropriatezza e qualità da chi normalmente a questo non è orientato. Insomma mi pareva che fosse assodato che Distretto e Strutture pubbliche scrivono la musica e la suonano con i propri strumenti nel modo in cui la interpretano, avendola scritta, e privato accreditato e classificato, che sono una risorsa e non i protagonisti del sistema, se manca un violino di fila lo procurano e

quello suona come dicono gli autori della musica, pagato come gli altri e al ritmo degli altri. In più, volendo, forniscono i legggi.

## Per il sistema misto

È importante definire bene nel sistema del Lazio le funzioni di tutela e committenza, cioè di governo e regolazione del sistema, nell'interesse della salute dei cittadini. In quanto agli erogatori non ritengo che la natura giuridica della proprietà sia rilevante ai fini della regolazione. Tutti, pubblici e privati, devono essere controllati, regolati e remunerati nello stesso modo per qualità, appropriatezza ed efficacia delle prestazioni, sia singoli atti che percorsi di continuità assistenziale.

**"Equità ed efficacia per i cittadini, competizione per il sistema imprese"**

La natura pubblica della proprietà dei servizi non è la condizione necessaria né per l'efficacia che per l'equità. Per inciso, quali sarebbero gli obiettivi di efficacia ed equità che giustificano gli oltre 20 primari di chirurgia generale del policlinico Umberto I? Con quale idea di efficacia e di equità l'ospedale pubblico di Frosinone tratta meno del 10% degli anziani con frattura del femore entro 48h? Se devo semplificare la mia modesta opinione in uno slogan vorrei dire: equità ed efficacia per i cittadini, competizione per il sistema.

## A supporto del sistema misto

Basta far finta che i meccanismi di funzionamento del pubblico siano per definizione meglio di quelli del privato! La realtà dei numeri dice che se oggi tutta la produzione in sanità fosse pubblica, si andrebbe paradossalmente verso la morte del sistema pubblico, per insostenibilità economica, con il trionfo della privatizzazione del sistema: le tre aziende ospedaliere e le tre università pubbliche da sole determinano

oltre l'80% del disavanzo annuale nel Lazio! Ed a questi dati dovremmo aggiungere il disavanzo degli altri ospedali pubblici che non sembrano tutti esempi di efficienza. Ma questo non è tutto: se prendiamo indicatori come le dimissioni volontarie, i rientri precoci dopo la dimissione ed anche i tagli per inappropriatazza, troviamo che spesso le strutture pubbliche non fanno bella figura. Posizioni pseudo ideologiche rischiano di essere involontariamente lo strumento per mantenere un sistema conservatore, inefficiente ed ingiusto, garantista solo per chi non vuole realmente confrontarsi e non essere valutato secondo metodi oggettivi e di efficienza. Essere valutati per l'efficacia non basta. È utile e necessario ma non basta. È necessario essere valutati per l'efficienza e l'appropriatezza intesa come appropriatezza clinica ed organizzativo-gestionale.

Non mi si venga a dire che bisogna cacciare solo chi ha messo i 20 primari al Policlino, perché dietro ai 20 primari c'è il mondo dei provvisori di destra e di sinistra che preme per poter avere un primario, alcune volte con merito altre con presunzione di merito, poi ci sono i politici che veicolano le pretese, che vengono da tutte le parti e che sono garantiti dal consenso che gli danno i professionisti stessi. Almeno nell'ultimo decennio abbiamo assistito a clientele e fedelissimi diventati di colpo importanti e di potere senza alcuna considerazione per le loro competenze, a false equità che nasconde ano i 'soliti' meccanismi della politica, primari in sovrannumero o "doppie Uoc" senza parlare del Commissariamento che ha portato al blocco del turn-over con tutto il processo di precarizzazione. Facciamoci qualche domanda, perché chiamare in campagna elettorale i 'padroncini' delle cooperative di servizi di personale, pulizia o global-service, per accaparrarsi i loro consensi, quando sappiamo tutti che la Asl pagano loro il triplo per ora di lavoro di quello che queste danno ai lavoratori pseudo soci? Quale forma di precarizzazione e sfruttamento peggiore in sanità di questa, che nessuno denuncia mai e che non è garantita da nessun sindacato della Pubblica Amministrazione?

Allora diciamolo fino in fondo che governare il lavoro nelle Aziende pubbliche significa fare i conti con le sacche di privilegio, politico o professionale o sindacale. È vero che è molto più facile investire sull'untore privato, sia perché nel Lazio non mancano strutture di pessima qualità che vivono di inappropriatazza e protezioni politiche, sia perché ci sono anche parassitosi pubbliche sviluppati da strutture cosiddette private - vedi Idi - e quindi parlare di inefficienza e sprechi.

## Basta che funzioni

Posto però che al nastro di partenza il pubblico sia nelle stesse condi-



Il palazzo della Regione Lazio

zioni competitive del privato. Purtroppo fino ad oggi i controlli sul privato sono stati poco attenti (per dirla con un eufemismo) ed il pubblico lo si è lasciato decomporre, in mano a gestioni improvvisate (anche questo è un eufemismo), per non dire predatorie (questo non è un eufemismo!).

## Per il pubblico, senza pregiudizi

Il SSR del Lazio presenta alcune caratteristiche che penso si possano riassumere nei seguenti punti:

1. alto grado di inappropriatazza clinica e organizzativa;
2. eccesso di offerta ospedaliera con forte disomogeneità territoriale;
3. elevata presenza di posti letto 'privati' accreditati (40% dei p.l. e 50% dei ricoveri);
4. basso livello qualitativo dell'assistenza erogata (Documento monitoraggio I.E.A. e Commissione parlamentare d'inchiesta sugli errori in campo sanitario e i disavanzi sanitari regionali);
5. aziende ospedaliere Universitarie che formano più di un terzo dei professionisti della sanità dell'intero territorio nazionale e che costano 400 milioni annui al sistema;
6. inadeguatezza della rete della cure primarie;
7. carenza di posti in Rsa e lungodegenza.

Il fatto di essere la regione con un enorme quantità di privato accreditato e di avere la più alta spesa sanitaria procapite sono tratti peculiari e distintivi del SSR del Lazio e presumibilmente in qualche misura interdipendenti. Al di là di qualsiasi pregiudizio ideologico, il problema non può essere eluso e indubbiamente il modello di integrazione (o forse è meglio dire di mera coesistenza) pubblico-privato

deve essere ripensato: la massiccia presenza di posti letto privati accreditati condiziona pesantemente il quadro regionale, il modello di integrazione fin ad oggi perseguito ha fallito, anche sul versante del contenimento della spesa. È certamente necessario distinguere tra privato profit e non profit. Ma credo debba essere sottolineato il disastro economico-finanziario, prodotto dalla gestione scriteriata di gran parte della ospedalità religiosa della regione, frutto di veri e propri comportamenti criminosi, ma anche di anni

**"Il fatto di essere la regione con un enorme quantità di privato accreditato e di avere la più alta spesa sanitaria procapite sono tratti peculiari e distintivi del SSR del Lazio"**

di scelte gestionali e programmatiche tese alla massimizzazione della produttività al di fuori di qualsiasi logica di equilibrio, integrazione e sostenibilità nel contesto regionale.

Senza dimenticare la profonda diversità strutturale che esiste tra ospedali pubblici e strutture private nella regione (71 strutture pubbliche con 16.009 p.l.; 75 strutture private con 6880 p.l. - con un numero rilevante di strutture con un ricettività inferiore a 80 p.l.).

Alla base di tutto ciò c'è sicuramente l'inadeguatezza della funzione di governo del sistema da parte della Regione che ha mostrato limiti evidenti e gravissimi, e non solo in questi ultimi anni, nella capacità di indirizzo, controllo e programmazione. Il fatto che le regioni che spendono di più e male (Lazio, Campania e Sicilia) sono quelle che offrono l'assistenza peggiore credo costituisca un'evidenza empirica che alla base di entrambi i fenomeni vi sia un'insufficiente funzione di governo del sistema a livello centrale e periferico. Un'ultima riflessione. Per parlare



Nicola Zingaretti, neopresidente della Regione Lazio

# IO E IL REWALK

**Pubblichiamo le riflessioni di Simone Fanti, un ragazzo paraplegico che ha voluto sperimentare il Rewalk, l'esoscheletro robotico che permette di stare in piedi e camminare in semiautonomia. Dopo tre mesi di training la coscienza dei limiti propri e del rewalk.**

**Simone Fanti**

Ciao Rewalk, ti saluto e ti aspetto nelle versioni più avanzate. Lì sì! Qui si ferma, temporaneamente, la mia personalissima avventura con le gambe robotiche e l'esoscheletro che dopo dieci anni mi ha fatto rivivere emozioni per troppo tempo tenute nascoste nell'anima: quelle provate nel rialzarmi in piedi e camminare. Ho raggiunto l'obiettivo minimo prefissato: circa sei minuti di cammino in semi autonomia. Ma oltre, per il tipo di lesione midollare e per la corporatura, non posso andare. Tre mesi circa di training, per poi riportare i sogni nel cassetto... pronti per le

**"Difficile forse crederlo, ma dalla sconfitta ho riguadagnato la speranza nel mio futuro"**

prossime evoluzioni. E' quindi venuto il tempo di riflettere sul significato di questo esperimento. Certo emozione e ragione s'intrecciano, e forse il pensiero si ingarbuglia un po' nel raccontare gli alti e bassi di un'esperienza non proprio comune. Mi mancava la mia postura eretta, e forse mi ero illuso che bastassero due gambe robotiche a limitare quelle frustrazioni dell'anima. Questa estate quando ho visto Manuela Migliaccio su quei trampoli elettronici, così 'agile', mi sono illuso di poter ottenere gli stessi vantaggi anch'io. Sembrava tutto facile. Ma

il grado di disabilità era differente: la sua lesione più bassa le dà qualche muscolo funzionante in più di me e le differenze si fanno sentire. Dopo un primo periodo di esaltazione, mi sono reso conto dei limiti che aveva per me, tanto che in molte situazioni mentalmente mi sono chiesto se mi sarei mosso più comodamente seduto in sedia a rotelle o in piedi con le gambe robotiche? Che senso ha avuto quindi? Fin dall'inizio, come ho già scritto, ero consapevole che la tecnolo-

gia rappresenta il cerotto sulla ferita e non il disinfectante o la cura. Sedia a rotelle o esoscheletro sono degli ausili che ti permettono di fare azioni che non potresti compiere, come camminare o muoverti nello spazio, ma non risolvono il problema. Attrezzi nati dalla mente di ingegneri e scienziati che hanno bisogno di 'cavie' e tanto lavoro sul campo per essere fatti evolvere. Se anche questo esoscheletro non si adatta alle mie caratteristiche posso consolarmi con

l'idea di aver fornito dati alla ricerca per migliorarne il funzionamento.

Poca cosa forse, ma c'è di più. Chiacchierando con il dirigente del centro riabilitativo, Franco Molteni, si è ipotizzato di lanciare una nuova ricerca che vedrebbe persone come me utilizzare il Rewalk una settimana ogni tre mesi a scopo di allenamento. La mia muscolatura infatti, con il semplice movimento passivo, ha ripreso un po' del suo tono, così come è migliorata la funzionalità cardio circolatoria. Nelle scienze, e in quelle mediche soprattutto, dalle esperienze nascono nuove idee. Nuove speranze per il futuro.

L'idea di un futuro, ecco la vera benzina per il mio cervello. Sì, dopo undici anni di paraplegia avevo perso la speranza in una soluzione. Prima dell'estate, complice qualche difficoltà personale, ero molto abbattuto. Stavo facendo, senza rendermene quasi conto, un bilancio di questa decade da *'buono sciatista'*. Non tanto dal punto di vista personale, quanto più da quello del percorso terapeutico: in dieci anni ho potuto raccogliere solo sparse buone notizie di ricerche sulle lesioni midollari. Tanti *step and go*, la ricerca sembrava non correre secondo i tempi delle mie esigenze. Chi attende una cura non ha la pazienza di aspettare che la ricerca faccia il suo corso, gli anni passano e la fatica di vivere pesa sempre più sulle spalle di chi convive con la disabilità o una malattia e di tutti quelli che gli stanno accanto e condividono con lui un tratto di vita.

Una perdita di speranza che per tanti motivi rivedo anche sul volto di molti ragazzi che hanno compreso come l'avidità, la stupidità e l'egoismo di chi li ha preceduti gli hanno rubato il futuro: la casa di proprietà è diventata un sogno, il matrimonio anche, il posto fisso, poi, una chimera. Ecco con lo stesso sguardo vedo il mio futuro: ho paura di invecchiare su una sedia a rotelle e non lo nascondo. Ho paura di perdere quella autonomia che mi sono guadagnato. Quando si è concentrati su un pensiero negativo si fatica a vedere i molti tentativi di migliorare le situazioni: sono decine i ricercatori che passano ore e ore della loro vita a fare test per trovare le cure alle malattie, come sono molti gli ingegneri che si adoperano per agevolare la vita di chi ha una difficoltà motoria o sensoriale.

Difficile forse crederlo ma dalla sconfitta, alla fin fine non ho sostituito la sedia a rotelle con le gambe robotiche, ho riguadagnato la speranza nel mio futuro. (dal blog [irrisolibi.com/rewalk](http://irrisolibi.com/rewalk))



Il Rewalk

## PROGRAMMA D'AZIONE SULLA DISABILITÀ

Dopo l'anno, nel novembre scorso, del primo Rapporto italiano alle Nazioni Unite sull'implementazione nel nostro Paese della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, da parte dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle persone con disabilità (organismo previsto dalla legge 18/09 di ratifica della Convenzione, che ne tutela, monitora e promuove i principi) l'Osservatorio stesso ha prodotto un primo Programma d'Azione italiano per la Promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

Il Programma - così si legge in una nota del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, presso il quale ha sede l'Osservatorio - ha respinto lemolle e individua le aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in una prospettiva coerente e unitaria, al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi generali della Strategia Nazionale sulla Diversità 2010-2020 e della Convenzione Onu ratificata dall'Italia nel 2009.

Il testo dovrà ora essere sottoposto a lettura nel Consiglio dei Ministri e al parere della Conferenza Unificata (sede convocata dalla Conferenza Stato-Regioni e della Conferenza Stato-Città ed Autonomie Locali), per poi essere adottato come Decreto del Presidente della Repubblica.

"Un primo apprezzamento per il risultato conseguito" viene espresso sia dal ministro Elsa Fornero che dal sottosegretario Maria Cecilia Guerra. "In primo luogo per il clima di grande collaborazione che ha caratterizzato il lavoro di organismi delle amministrazioni, rappresentanti delle parti sociali e delle federazioni e delle associazioni delle persone con disabilità".

Un primo annuncio arriva anche da Nicola D'Alto, responsabile dell'Ufficio Politiche per la Disabilità della Cgil, secondo la quale: "L'approvazione del Programma rappresenta un importante primo passo". Al tempo stesso, tuttavia, D'Alto chiede "una maggiore attenzione, da parte del prossimo Governo, ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, chiedendo soprattutto che le buone politiche devono essere accompagnate da concrete risorse, e non come è accaduto con l'attuale Legge di Stabilità, che ha ad esempio accorciato il Fondo Nazionale per il Lavoro delle Persone con Disabilità". L'articolo - conclude l'esponente sindacale - è che questo Programma, che ha visto il sostegno delle parti sociali, si traduca in un piano concreto di azioni positive verso le persone handicappate". (da [superando.it](http://superando.it), 13-2-13)

di parità pubblico privato bisognerebbe sottoporre i due settori ad identiche regole e standard di riferimento, nonostante le previsioni normative in tal senso siano vigenti da quasi 15 anni, ancora oggi qualsiasi confronto tra le dotazioni di personale, in termini sia quantitativi che qualitativi, è assolutamente improponibile. Il numero di dipendenti pubblici del SSR del Lazio è diminuito dal 2006 al 2011 di quasi 6000 unità, pari al 16% rispetto ad una diminuzione del 2% a livello nazionale. A fronte di questo rilevante calo non si ravvisa una corrispondente diminuzione dei dati di attività e di dotazione di p.l. S-SR. La diminuzione degli organici è avvenuta al di fuori di una qualsiasi logica di programmazione, ma esclusivamente per il pensionamento degli operatori, generando vuoti e carenze assolutamente casuali che rischiano di compromettere l'erogazione dei LEA, ma soprattutto minacciano le condizioni minime di sicurezza

**"Per parlare di parità pubblico-privato bisognerebbe sottoporre i due settori a identiche regole e standard di riferimento"**

dei reparti e dei servizi. Qualsiasi intervento di riassetto o riordino del SSR deve necessariamente essere affiancato da razionale programmazione dei fabbisogni di personale, riattivando percorsi di assunzione per il restauro delle dotazioni organiche in conformità alle previsioni di legge e coerenti con l'erogazione dei LEA. Peraltro inserendo in tale programmazione anche i percorsi di stabilizzazione del precariato.

**Il privato di dubbia provenienza** Il sistema 'pubblico' forte, ben riorganizzato sulla base delle esperienze negative registrate dagli

operatori in diretta e successivamente dagli organi di controllo e di osservazione. Il "privato" soprattutto quello accreditato deve integrare soddisfacendo le necessità di ricovero e cura predefinite per la regione al fine di eliminare l'aberrante persistenza delle liste di attesa. Non è possibile che utilizzando soldi pubblici (tanti) il privato possa concorrere con il sistema pubblico per efficacia e potenziamento tecnologico (non deve passare attraverso Gansip). Bisogna fermare politicamente la pressione esercitata da immensi capitali privati, anche di provenienza malavitosa, che sono pronti ad essere immessi sulla sanità interferendo direttamente sul dibattito ma soprattutto sulle scelte future. Troppe amministrazioni sono distratte da questi richiami mortali per la politica e per la propria etica professionale. Anche i Cinesi hanno cominciato a immettere sul mercato prodotti fabbricati con che, come, dove? e controllati da chi? Coloro che

sono vicini a queste sirene non avranno la libertà di pensiero e non potranno contribuire a un dibattito sereno e proficuo siano essi in maggioranza che in minoranza. Bisogna ritrovare autonomia e forza nelle scelte e decisioni. A questo punto c'è solo una domanda da porre: possiamo allontanare la nefasta presenza di queste forze non più oscure dalla sanità pubblica per chiudere i rubinetti della corruzione e della concussione? Si troverebbero le risorse economiche per il rilancio senza ricorrere a tartassare i cittadini con nuove tasse o l'appesantimento di quelle esistenti.

# I VERI FALSI INVALIDI

**I dati prodotti dalla Guardia di Finanza sui reali falsi invalidi effettivamente smascherati fanno giustizia di tante cifre 'sparate' in questi anni dagli organi d'informazione e sbandierate anche, spesso e volentieri, dall'Inps.**

**Andrea Pancaldi (Servizi Sociali del Comune di Bologna)**

Sono stati diffusi dalla Guardia di Finanza i dati sull'attività di repressione delle frodi in campo assistenziale e previdenziale relativi a quanto svolto nel 2012. Sono dunque 3.500 i finti poveri - che ricevevano esenzioni e riduzioni - e 1.047 i "veri falsi invalidi" regolarmente denunciati, modificando in tal modo il dato di analoghe notizie apparse ad esempio sul quotidiano *La Stampa* del 7-8-12, ove si riportava che la GdF, nei soli primi sette mesi del 2012, aveva "beccato" 1.565 falsi invalidi, a riprova che poi, una volta terminate le indagini, una fetta di quello che viene sparato sui giornali si dimostra ben diverso da quello che appare. Cominciano quindi ad essere disponibili sugli organi d'informazione - oltre alle esternazioni del presidente dell'Inps Mastrapasqua, spesso non precisissime né completissime - anche i dati concreti relativi agli anni 2010-11-12. Sempre *La Stampa*, per dirne una, aveva dato conto, il 18-8-11, dei risultati del servizio antifrode della GdF, con dati similari a quelli dell'anno successivo, ovvero sempre circa 3.000 tra falsi poveri e falsi invalidi, senza suddividere le due categorie.

Insomma, se diamo per buoni i dati resi pubblici dalla GdF, si attestano attorno ai 1.500 all'anno i veri, reali, falsi invalidi (lo 0,06% dei percettori di pensioni di invalidità) che vengono giustamente scoperti e denunciati, così come trova finalmente conferma anche sulla stampa il dato che, alla fine di tutta la trafila (visita di controllo - eventuale abbassamento della percentuale con sospensione della pensione - ricorso del disabile - giudizio della magistratura pro o contro), è circa del 3% la percentuale dei controllati a visita a cui viene revocata la pensione, di cui solo una percentuale infinitesima è relativa a falsi invalidi. Gli altri sono invalidi veri cui la Commissione Asl + Inps (quando il membro Inps c'è... cosa che in larghissima misura non accade) o l'Inps in seconda istanza ritiene di abbassare la percentuale di invalidità precedentemente ottenuta. Era stata ancora *La Stampa*, il 18-8-11, a dare anche questo dato, pur se per il giornale torinese quei "3000 truffatori" citati sin dal titolo erano ovviamente tutti falsi invalidi. Se dunque sui dati possiamo cominciare a registrare qualche pic-



Automobili della Guardia di Finanza

colo progresso - anche se solo per gli osservatori più attenti e non certo per il grande pubblico - sull'impatto mediatico dobbiamo registrare un'ulteriore involuzione. Infatti, un elemento deleterio è che ormai le parole "falso invalido" sono diventate una sorta di sinonimo, di parola chiave, che riunisce sotto di sé un po' tutte le truffe perpetrate ai danni della Pubblica Amministrazione. Nei titoli dei giornali vengono ricompresi tra i "falsi invalidi" non solo coloro che usano abusivamente i contrassegni per l'auto, chi, mendicante, si finge invalido per impettosire o chi si mette in carrozzina per entrare gratis allo stadio, ma anche

coloro che presentano false attestazioni per altri benefici di natura previdenziale o assistenziale. Sul sinonimo basta leggere *Il Giornale* dell'8-8-12, in cui il titolo recita *Falsi invalidi: il bilancio del 2012*, mentre poi nel testo si parla di persone che avevano indebitamente contribuito per i libri scolastici, che si fingevano in malattia, assunte fittiziamente come braccianti agricoli, ecc. O ancora *Il Fatto quotidiano* che il 7-8-12 titola *Falsi invalidi: smascherati in 2400 da inizio anno*, salvo poi nell'articolo chiarire trattarsi di falsi invalidi, ma anche di altre persone che godevano di prestazioni sociali agevolate. (*Il Superquotidiano*, 28-1-13)

**"Sono 1.047 i falsi invalidi denunciati dalla GdF nel 2012"**

## DA PISTORIUS A PISTORIUS

**Anonima dichisiluson**

Ripartiamo da dove avevamo lasciato e torniamo a parlare di informazione. Lo facciamo esaminando come ci hanno raccontato i media la vicenda che ha coinvolto Oscar Pistorius. Il soprano con disabilità quarantenne del mondo intero, contro degli specialisti, portava ad esempio di come anche persone con disabilità possano essere persone di successo ed entrare nei salotti bene della star system risentendo nell'immagine collettiva la sfida di milioni di persone che quotidianamente affrontano la vita nel loro mondo della comunicazione di massa, battendo per i propri diritti, subendo atteggiamenti razzisti, rimbombanti e involontari, ricollocandosi a sorpresa e inaspettati, oppure ritenendo semplicemente la propria vita. Ne scriviamo prendendo in visione due articoli usciti entrambi il 15 febbraio, uno è di Repubblica con la firma di Emanuela Anselmo "La caduta dell'eroe", l'altro è la cronaca di un testo apparso sul blog *questionari.it* intitolato "Il danno di Pistorius". Due titoli emblematici per capire come l'informazione tutta ha trattato la vicenda. Proprio per l'omogeneità con cui l'informazione ha affrontato la vicenda i due articoli presi ad esempio non hanno alcun merito particolare. L'articolo di Anselmo esordisce con un inedito lessico striminzito che potrebbe essere l'unico di un romanzo: "L'atleta a un anno gli hanno amputato il corpo, lui a 27 si è amputato il futuro. Da Blade Runner a Blade Killer. Di Oscar potrei dire tutto tranne che avesse una mattina pluriplena e che si lasciasse andare all'istinto". L'enciclopedia la giornalista si vuol dire ad intendere che lei con Oscar? Qualche, o forse considerarla, un rapporto confidenziale, mettendo in

discorso che ciò che stiamo leggendo lo ha scritto con raggione di avvio, quindi dobbiamo fidarci. Poi, non si capisce spagna a quale stessa associazione di idee, mette in relazione l'argomento in caso di Pistorius con quello di Mike Tyson, lo quale ne era rimasto. Ancora: "Se l'infortunio all'università di Pretoria, non metteva mai la sua macchina nel parcheggio riservato all'handicap". Significa che con il sentino disabili? Che era così gentile da non occupare i posti riservati? Comunque il linguaggio, che non tradisce quasi mai, con quel "parcheggiare l'handicap" è positivamente impossibile, mostra una certa, diciamo, superficialità di approfondimento nell'affrontare la questione senza andare nel parcheggio, sicuramente involontario ma restava: "Oscar Pistorius ha aperto i cancelli del cielo agli stolti, combattendo per il rispetto delle regole, e per Tyson lui è cento persone più intelligenti del mondo, ma oggi è accusato di aver freddato la fidanzata". Ecco la chiave: "Pistorius ha aperto i cancelli del cielo agli stolti", poteva para, "ma..." e poi c'è il ma. Il ma che, vogliono essere poetici anche noi, ha trasformato nella polvere un supereroe, additato da coloro che poche ore prima lo ammiravano. Ma non basta dimostrarlo, bisogna ucciderlo, uccidere lo dubbio, tutte le imprese che lo hanno creato per poter finalmente plasmarlo il nostro. Come il caso noi metteremmo ancora la notizia esaltante del ritrovamento di fidei di prodotti farmaceutici dopanti e miraglie nella casa dell'atleta ex atleta e bravo avvocato. Penso che un paio di giorni dopo si viene a sapere che le fidei non contengono sostanze dopanti, ma il dubbio è stato insinuato e sarà il suo lavoro. "Il futuro, che per René Steinhilber non esiste più, per quelli che rimangono è insomma più facile per Oscar Pistorius, per il Sudafrica non soprattutto per chi in tutto il mondo ha bisogno di speranza." Chiama l'articolo sul blog del *Corriere Sportivo*, tanto commentare. Non c'è speranza. Comunque, rivedendo un dubbio non è che per l'immaginario collettivo la lotta più silenziosa dell'atleta sudafricano sia essa ha conquistato pubblicamente e senza tema di smentita che una persona con disabilità può anche essere attiva, può addirittura trasformarsi in assassino, cosa che la rende pericolosamente "persone" con emozioni, passioni, istinto, dolore, forza e quanto altro? Invece, una volta che l'immagine sviluppata della persona con disabilità, basata su po' della trasvolante differenza che da oggi a tutti gli altri i percorsi diversi della persona con disabilità (Di peropsis) "veri".

## L'ETA' EVOLUTIVA NEL CPA

**Giuseppina Castellano (T.O.)**

Il Centro per l'Autonomia si trasforma: grazie alla complicità di nicchia fondi sviluppati da Vae-Ti con gli apollonari con Daria Vergassola e il contributo di numerosi cittadini e famiglie, il Centro per l'Autonomia magis amice! Siamo aperti ad un nuovo spazio aperto per i bambini e gli adolescenti con disabilità, ampliando le tecnologie a nostra disposizione, allargando anche aree di lavoro nel servizio di Terapia Occupazionale. Sei anni fa abbiamo avviato un servizio nuovo per la nostra città, un servizio per la Comunicazione Alternativa, per l'Accessibilità Informatica, il gioco e l'apprendimento per bambini e ragazzi in cui l'equipe del Centro per l'Autonomia accoglie ragazzi e ragazze che sono venuti a posta nell'ambito dei servizi di riabilitazione del territorio. Il nostro stile di lavoro si concentra nel far uscire la partecipazione attiva dei genitori, dei bambini e dei ragazzi, dei loro insegnanti e assistenti, il percorso di riabilitazione, training e abilitazione alla comunicazione, all'uso delle tecnologie possibili e, in sostanza, allo sviluppo di nuove possibilità di inclusione sociale. Numerose sono le persone e le famiglie che già conoscono o hanno intrapreso questo cammino insieme agli operatori del Centro per l'Autonomia e sono quotidianamente contribuenti per i libri scolastici, che si fingevano in malattia, assunte fittiziamente come braccianti agricoli, ecc. O ancora *Il Fatto quotidiano* che il 7-8-12 titola *Falsi invalidi: smascherati in 2400 da inizio anno*, salvo poi nell'articolo chiarire trattarsi di falsi invalidi, ma anche di altre persone che godevano di prestazioni sociali agevolate. (*Il Superquotidiano*, 28-1-13)

È un approccio che si basa sulla necessità di riconoscere il diritto e la capacità di scelta per ogni persona proprio a partire dall'età infantile. Riconoscere la possibilità di esprimersi e scegliere anche in modo alternativo al linguaggio verbale, si favorisce lo sviluppo dell'autonomia e della personalità, quindi lo sviluppo dell'individuo, della persona nella sua interezza. Ecco perché il progetto è stato intitolato "Ciclo evolutivo".

Le nuove aree di lavoro è aumentata la voglia di partecipazione e l'interesse delle famiglie, anche nell'ambito sociale è importante sapere che non si è soli a vivere un problema, che molti altri, ognuno con la propria storia e i propri risvolti, si trovano ad affrontare problemi simili. Così si sta sviluppando una nuova "nuova comunità" al Centro per l'Autonomia: incontrarsi nei domenicani di mese, conoscersi, condividere esperienze, giocare, festeggiare, promettere iniziative come la partecipazione alla Manifestazione e chissà che altro ci verrà in mente! Le famiglie partecipano spontaneamente e questo aiuta anche i fratelli e le sorelle dei bambini e ragazzi con disabilità a non sentirsi soli e diversi dai loro coetanei. Siamo una piccola comunità ma abbiamo creato amicizie e speranze, soprattutto ci sentiamo sorretti dalle altre persone che rimangono a tessere con le famiglie e speriamo che questi nostri desideri diventino di questi o altri di tanti altri centri di riabilitazione in cui c'è bisogno di "più spazio" non solo alla speranza di migliori ricetti, ma soprattutto alla dimensione sociale dell'inclusione e della partecipazione attiva.



# THE SESSIONS

Annamaria Blasetti

Al momento in cui scrive è stata annunciata, il 14 febbraio. Sono l'antitesi (e i testi sono distribuiti dimostrandoci) l'uscita in Italia del film "The sessions".

Poiché non l'ho ancora potuto vedere, non posso esprimere giudizi sull'opera, ma la notizia, gli artisti e le intenzioni anticipatorie del film hanno attirato in me alcune riflessioni.

Lo status del film racconta la storia vera dell'attore Mark O'Brien, poeta e giornalista, che dopo aver contratto la polio da bambino è paralizzato dal collo in giù e vive in un palazzo d'acqua.

A 38 anni decide di avere un rapporto sessuale e invece di una "sex surrogate" (molto in voga con l'attuale termine di "partner surrogate") che lo guida alla scoperta della sessualità e fa l'amore con lui.

Ottimo in quanto occuparsi di sessualità, ma si spera che dal film non scaturisca uno scotto dibattito sulla questione se sia giusto o sbagliato che esista una professione di tecnici sesso-affettivi per persone con gravi disabilità.

Se poi la questione viene volata all'interno della realtà del nostro sistema sociale nazionale, dobbiamo chiederci come ad occuparsi che vengono garantiti i diritti e la dignità dell'individuo.

Tornando all'argomento sulla sessualità, l'assistenza della figura dell'assistente sessuale rimane all'erta della sessualità delle persone disabili come ad una realtà speciale e diversa che non riguarda tutti noi, non si fa a caso diremmo e che può essere vista con interesse etico.

Il potenziale del film è quello di mettere in tema della sessualità nelle persone con disabilità anche se, scegliendo di raccontare la storia di un uomo, si è persa l'occasione di dare visibilità e parità alla donna disabile, il più delle volte maggiormente emarginata in questo senso e in quanto disabile (per esperienza sulla migrazione dell'attività sessuale nelle donne e le donne disabili considero gli scritti di Michela Mazzuca, fisioterapeuta).

Comunque avrà a vedere "The sessions" (specie che non rientri nella tipologia di quei film che ritrovano in me le parole del protagonista di un noto libro: "Prendete la gente che si consola gli stramollati anche a forza di piangere per le continue lacrime del film, e non volate via così in fondo sono degli schifosi bastardi. Senza sciorire" da "Il giovane Holden" di J.D. Salinger).

(segue dalla prima pagina)

Un video da guardare per una visione approfondita dell'esperienza della famiglia di erogazione di prestazioni assistenziali e di trasporto.

È quasi implicito che coloro che si sono visti nei "cessi" di crisi possono perdere in parte o in toto le prestazioni di cui sono titolari attualmente, e non per effetto dei tagli alle risorse, oppure della risposta negativa risolutiva delle riforme. Perché è facile prevedere che alcuni saranno "tagliati" da altri. Tra questi ultimi ci sarà sicuramente il delegato del sindaco, autore degli esposti all'ufficio del proprio istituzione, e la sua cerchia di sostenitori più stretti.

Adesso all'imparzialità dell'amministrazione pubblica. Una violazione del detto castale, anche che può essere riformata solo allontanando da quella carica coloro che si è reso responsabile di questi atti.

# L'INDIFFERENZA ALLA DISABILITÀ

Presentiamo un saggio sull'indifferenza riguardo alla disabilità. In particolare questa prima parte affronta l'indifferenza percepita dalla persona con disabilità.

Martina Zardini

George Bernard Shaw ha detto: "Il peggior peccato contro i nostri simili non è l'odio, ma l'indifferenza; questa è l'essenza della disumanità". La questione che è posta dalla frase che fa da titolo a questo scritto è molto articolata. È necessario quindi chiarirne i contorni, per rendere meno vaghe le varianti delle risposte.

L'indifferenza è un atteggiamento del quale vediamo essere impregnata tutta la nostra società post-moderna e post-ideologica, di questo nostro pezzo di pianeta nord occidentale. L'individualismo ha generato la mostruosità della solitudine totale e della completa apatia nei confronti dell'interazione e di tutti i vincoli umani e relazionali, tipici delle comunità pre-moderne e delle famiglie multiple e patriarcali della pre-modernità. Nella nostra epoca, la cultura

## "L'indifferenza è l'essenza della disumanità"

che domina le persone può scusare l'indifferenza perché ci addomestica al distacco dal contatto diretto tra esseri umani - virtualizzandolo, e inoltre banalizza le emozioni di dolore perché sono vissute da molti di noi attraverso il filtro dello schermo tv o del web.

L'indifferenza alla disabilità e alla persona disabile o malata è un'espressione particolare di questo atteggiamento di rifiuto ed ha molti volti. Vorrei trattarne almeno tre aspetti in un paio di articoli (naturalmente potrebbe essere anche di più), poiché si tratta di un argomento troppo vasto e, come dicevo pocanzi, multi sfaccettato. Cercherò di affrontarli dandone una lettura dalla parte di chi lo vive in prima persona - come disabile motoria - inoltre cercherò di dare degli input per possibili interventi da parte delle istituzioni preposte all'assistenza e alla relazione d'aiuto (famiglia, operatori del settore socio sanitario, associazioni di volontariato, assessorati). In questa pubblicazione vorrei affrontare il tema:

- dell'indifferenza percepita dal disabile.
- dell'indifferenza altrui, che maschera il disagio di non saper come affrontare il disabile.
- dell'indifferenza delle istituzioni socio assistenziali e della politica verso la disabilità.

L'INDIFFERENZA PERCEPITA DAL DISABILE

Pur vivendo in una società prevalentemente apatica e insensibile a cui si può attribuire indifferenza, talvolta l'indifferenza percepita dal disabile è una sensazione interiore amplificata, distorta proprio dal concentrarsi troppo sul proprio disagio. Non vorrei banalizzare una percezione che provoca un grande dolore, ma se il disabile o il malato che vive una menomazione, non vive bene il suo disagio, tenderà ad dilatare ogni situazione, ed interpreterà per esclusione ed indifferenza alcuni comportamenti espressi in situazioni di normale routine.

È inevitabile che la persona che subisce un cambiamento nella sua vita attiva, si trovi escluso da eventi e situazioni che prima lo vedevano coinvolto, e interpreti tutto questo come indifferenza. Le persone che invece sono nate con

una disabilità, acquisiscono talvolta l'atteggiamento dell'escluso, soggiacendo all'indifferenza. Oppure sviluppano l'atteggiamento di chi si propone perfino troppo, divenendo operativi e talvolta anche spropositatamente intraprendenti fino a non regolare più la propria ingerenza e divenendo aggressivi.

L'indifferenza percepita ha delle ripercussioni psicologiche che possono portare a dei cambiamenti umorali importanti, persone che nel pre-trauma avevano un temperamento aperto e gioviale, possono divenire scostanti e ombrosi. Chi era già una persona introversa, potrebbe sviluppare delle sindromi depressive. L'effetto più celatante è quello dell'esclusione sociale, non solo esterno al nucleo familiare (dovuto anche ad altri fattori come le barriere culturali e architettoniche) ma anche interno alla famiglia. Molte di queste persone disabili, pensano (sbagliando) che non sia più necessario il loro contributo nelle decisioni importanti dell'ambiente familiare.

È auspicabile in questi casi l'apporto di reti d'aiuto familiari, psicologiche e associazionistiche che coinvolgano il disabile verso una presa di coscienza obiettiva del suo problema. L'intervento da attivare in questi casi è di ridimensionamento del problema. La persona che intraprenderà la relazione di aiuto verso il disabile, dovrà accertarsi che i familiari siano consapevoli della



"L'indifferenza alla disabilità"

condizione della persona afflitta da questo disagio, così da spingerli ad attivarsi per un'azione su vari livelli: riabilitativo, psicologico e sociale (dell'autostima, dell'assunzione delle responsabilità, del potenziamento delle abilità altre). Potrà anche attivare una collaborazione con gli specialisti nel settore e cercare di alleggerire lo sforzo del recupero psico-sociale del disabile.

La presa di coscienza che l'indifferenza dolorosamente percepita è solo una parte di quella effettivamente reale procurerà una vera e propria liberazione nella mente e nell'animo del disabile, spingendolo ad investire su se stesso, scoprendo magari nuove e potenzialità e innestando un circolo virtuoso verso il reinserimento e l'inclusione sociale. (continua sul prossimo numero)

## L'AUTOSCUOLA AUTOMOBILITÀ'

L'Autoscuola Automobilità e il Centro per l'Autonomia offrono la possibilità di conseguire la patente speciale o di convertire la patente di guida.

• **Conseguimento della patente di guida**  
L'Autoscuola si occupa del disbrigo delle pratiche burocratiche relative al conseguimento della patente di guida speciale, inoltre la persona effettua un percorso formativo teorico e pratico sui veicoli multi adattati dell'Autoscuola.

• **Conversione della patente di guida**  
L'Autoscuola si occupa del disbrigo delle pratiche burocratiche, inoltre vengono effettuate lezioni di guida su veicoli adattati secondo le esigenze della persona.

L'Autoscuola, in collaborazione con la piattaforma Fiat Autonomy, effettua valutazioni col simulatore di guida e prove pratiche su circuito con un mezzo adattato secondo le funzionalità residue della persona.



Un'automobile adattata

Per informazioni si può contattare il responsabile dell'Autoscuola Rocco Vadalà, tel. 06 51602126, email r.vadala@centroperl'autonomia.it. L'Autoscuola si trova a Roma in via Giuseppe Cerbara 38/b (zona Tormarancia).

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

Sui modelli 730 e Unico per la dichiarazione dei redditi 2012 sarà possibile indicare un'organizzazione non lucrativa (onlus) alla quale devolvere una piccola parte, il 5 per mille appunto, delle imposte che si devono allo Stato.

Nell'apposito spazio basterà firmare e scrivere il codice fiscale dell'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio:

**c.f. 96032570580**

Non si tratta di una tassa in più né di un'alternativa all'otto per mille, che può essere sempre indicata. Per informazioni potete rivolgervi alla Segreteria Ap: tel. 06 5122666.