

# IL NOSTRO FOGLIO

NOTIZIARIO DELLE ORGANIZZAZIONI SENZA FINI DI LUCRO - 2° SEMESTRE 2011 - REGISTRATO PRESSO IL TRIBUNALE DI TORINO - ISCRIZIONE N. 5107 DEL 11/02/1998  
N. 1 - OTTOBRE 2011 - DIRETTORE RESPONSABILE: GIANNI VALENTE - SPEDIZIONE IN A.P. ART. 2 COMMA 20/C - LEGGE 662/96 - FILIALE DI TORINO

N° 58



Unità Spinale Unipolare

**IPOTESI DI ORGANIZZAZIONE  
dell'Unità Spinale Unipolare di Torino  
nella struttura di via Zuretti 24**

## SOMMARIO

|                                                                                                    |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Editoriale                                                                                         | 2  |
| Verbale dell'incontro con il Direttore sanitario aziendale, dott. Maurizio Dall'Acqua              | 3  |
| Ipotesi di organizzazione dell'Unità Spinale Unipolare di Torino nella struttura di Via Zuretti 24 | 4  |
| Ricerca, Diritto alla salute, FAIP                                                                 | 8  |
| La storia del servizio taxi a Torino (2ª parte)                                                    | 9  |
| Manovra-bis: effetti sulle persone con disabilità                                                  | 17 |
| Ecco nuova Legge inclusione a scuola                                                               | 20 |
| Le Manovre tagliano l'assistenza                                                                   | 20 |
| Sacconi smentisce l'INPS sui falsi invalidi                                                        | 21 |
| Spostamenti progressivi dell'USU di Torino                                                         | 22 |
| Informazioni dalla redazione                                                                       | 24 |

Notiziario delle organizzazioni senza scopo di lucro  
2° semestre 2011 - n. 1 ottobre

## IL NOSTRO FOGLIO

Periodico d'informazione del  
Coordinamento Para-tetraplegici del Piemonte

Direttore Responsabile:  
Gianni Valente

Redazione:  
M. Canova, C. Castagna, P. De Vecchi, S. Farci,  
C. Giolito, P. Maggiorotti, G. Scarani

Hanno collaborato a questo numero:  
DIRE (Notiziario Minorile e Sanità),

FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap),  
C. Giacobini, S. Pasquero, B. Saggiatoro,  
C.M. Sartoris, www.cptorino.it, www.faiponline.it

Grafica:  
SOLIGRAF s.c.s.  
Via Bologna, 72 (TO) • Tel. 011 28.53.44

Stampa:  
EDICTA s.r.l.  
Via Centallo, 62/45/L (TO) • Tel. 011 223.89.06

Qualora vengano utilizzate immagini protette da copyright o diritti di proprietà di alcun genere, la redazione invita gli interessati a darne comunicazione, intendendo che tutti i marchi e le immagini appartengono ai rispettivi proprietari.



COORDINAMENTO  
PARA-TETRAPLEGICI - onlus  
Via Padova, 27/A - 10152 TORINO  
Tel./Fax 011 381.95.03  
E-mail: info@cptorino.it  
Internet: www.cptorino.it  
Orario di segreteria:  
martedì e giovedì 15.30-17.30; sabato 10-12



## Editoriale

a cura di Piergiuseppe De Vecchi  
Presidente del CP

Nel momento in cui la nostra rivista sta andando in stampa un fatto grave si verifica all'USU di Torino.

Un uomo rischia la vita per l'errore di un infermiere. L'episodio riportato dai giornali è noto nei dettagli e nella dinamica, ma ciò che i giornali non dicono è che Roberto (questo il nome dell'uomo) è un nostro amico. È un paraplegico con cui abbiamo trascorso un intero anno di degenza al Centro di Riabilitazione Funzionale (ora USU) all'epoca in cui i nostri rispettivi incidenti, ormai sono vent'anni, ci proiettarono sul pianeta disabile.

Poteva capitare a noi. Un'inchiesta chiarirà le eventuali responsabilità, per ora la nostra speranza è che Roberto non debba patire alcuna conseguenza da questo incidente. Quando l'imprevedibile ci tocca da vicino perde la faccia anonima di una remota notizia ed assume la concretezza della realtà. Noi l'abbiamo imparato una volta per tutte.

Per noi l'Unità Spinale è una realtà cruda che si ripete in continuo. Non ci consola il fatto che in Piemonte, ogni anno, 1 su 40.000 siano i traumatizzati midollari, per noi, per chi gli tocca, è un 100% ed è per sempre.

Noi, il Coordinamento, non siamo un'associazione di "parenti di..." o "di amici dei..." siamo un'associazione di paraplegici, di tetraplegici e la solidarietà fra di noi nasce da un vissuto comune. Per questo non possiamo girare gli occhi di fronte a ciò che è accaduto in USU e che, nella migliore delle ipotesi, aggiunge sofferenza a sofferenza. L'errore umano è sempre possibile, ma non ci esonera dall'esame attento di tutte le concause ascrivibili. A questo esame chiamiamo l'USU a tutti i livelli. Non è la caccia al cattivo, è un atto dovuto. Poteva capitare a noi.

Questo fattaccio, toccato a Roberto, si unisce ad un anno venuto su storto. I venti del risparmio a tutti i costi, dei piani di rientro, soffiano su sanità ed assistenza sociale anche in Piemonte. Già da tempo all'ombra di questa bandiera sono state giustificate le interruzioni alla messa a regime dell'Unità Spinale Unipolare, i nostri

soci ed i lettori lo sanno bene, adesso abbiamo l'impressione di doverci difendere dallo smantellamento che si nasconde dietro alle decisioni non prese, alle risoluzioni rimandate. È il destino che sta toccando al Maria Adelaide: condannato per consunzione.

Per sfuggire all'ipnotico sentirsi ripetere: «non ci sono soldi, i soldi sono finiti» il CP non ha percorso soltanto la via della mobilitazione, ma è stato propositivo, ha cercato il confronto offrendo una sua ipotesi di riorganizzazione dell'USU che non ne snaturasse le peculiari caratteristiche e rimanesse fedele alle linee guida del 2004.

Ci hanno preannunciato che verrà abolito il Dipartimento delle Mielolesioni, noi non ne facciamo una questione di targhette sulla porta, ma concretamente: gli interventi di neurourologia si faranno al CTO, dall'altra parte della passerella, o immaginano che noi si consideri un risparmio andare in giro con un'autoambulanza a cercare per Torino una sala operatoria? Se risparmi ci saranno e risorse umane sotto utilizzate verranno rese disponibili, perché non utilizzarle efficacemente nel nostro incompleto IV piano e troppo operato day hospital? Perché è successo l'imprevedibile a Roberto e proprio adesso? Si poteva evitare, quali interventi perché non si ripeta?

Aspettiamo delle risposte, in USU come sul territorio, dove altre situazioni incomprensibili complicano la vita dei disabili senza apparente motivo. Esempio ne sia l'applicazione della delibera sulle prescrizioni mensili degli ausili monouso che per ora ha comportato solo disagi ed un aumento di pratiche, in attesa di una riorganizzazione telematica che sarà la panacea per tutti ed il risparmio. Come accaduto con l'INPS?

Il CP è un'associazione di disabili e conosce i problemi per esperienza diretta, non li elude e li affronta. I nostri più sentiti auguri di buona salute a Roberto.



## Verbale dell'incontro con il Direttore sanitario aziendale, dott. Maurizio Dall'Acqua

31 maggio 2011

Direzione sanitaria  
ASO CTO M. Adelaide  
Via Zuretti 29 - Torino

Si è svolto l'incontro richiesto dal Coordinamento Paratetraplegici al direttore sanitario aziendale, dottor Dall'Acqua, con lettera in data 23 aprile 2011. Erano presenti, in rappresentanza dell'associazione, il Presidente Piergiuseppe De Vecchi ed il consigliere - tesoriere Piergiorgio Maggiorotti.

Premessa del dr. Dall'Acqua  
Il direttore sanitario comunica che l'ospedale Maria Adelaide non verrà chiuso e che qualsiasi ipotesi di spostamento di reparti è per il momento sospesa. Motiva tale decisione aziendale rammentando la situazione contingente che ha portato i dirigenti a non avere più un riferimento politico (manca l'assessore): qualsiasi decisione su un consistente spostamento di servizi, quale quello ipotizzato (trasferimento al CTO dei reparti di chirurgia ortopedica necessitanti di supporto di rianimazione e di risposte ad eventuali emergenze, non presenti attualmente al Maria Adelaide, e trasformazione di questo presidio in luogo di ricovero a minore intensità assistenziale) dovrebbe comunque essere avallato dal decisore politico. Si è convenuto che questa situazione offre la possibilità di aprire un confronto tra l'associazione, le rappresentanze degli operatori e la direzione aziendale sul riordino del Maria Adelaide, che viene ritenuto comunque necessario dall'amministrazione.



Richiesta di informazioni espresse dal dr. Dall'Acqua

Il direttore sanitario, premesso che a quanto a lui risulta, essendosi informato a tale proposito, non sussistono liste d'attesa per ricovero di casi acuti di lesione al midollo spinale, ha richiesto informazioni e la nostra opinione sulle seguenti questioni:

1. l'offerta di posti letto per i bisogni legati alla lesione midollare (acuti e stabilizzati) rappresentata dall'Unità Spinale Unipolare è sufficiente, con riferimento particolare alla tematica delle liste d'attesa?
2. presso l'Unità Spinale Unipolare di via Zuretti ci sono letti inutilizzati e spazi vuoti?
3. l'associazione sarebbe favorevole allo spostamento presso il CTO e/o USU della neurourologia attualmente presente ed operante al Maria Adelaide?



Le nostre risposte:

1. abbiamo citato i dati rispetto all'incidenza della lesione midollare traumatica in Piemonte (circa 100 casi/anno), le notizie in nostro possesso sulle liste d'attesa dell'USU (in riferimento a richieste espresse da persone con lesione midollare stabilizzata: circa 20 attese per interventi di chirurgia plastica e circa 100 per interventi in ambito neurourologico), il sistema del 118 (che trasferisce in USU non tutti i casi di lesione midollare traumatica, ma solo quelli non necessitanti di immediato intervento a sostegno dei parametri vitali che invece vengono trasferiti nel più vicino presidio con DEA di 1 o 2 livello), della domanda particolare della lesione midollare non traumatica; delle esigenze derivanti dai "rientri" in USU di persone stabilizzate. Stanti i dati riportati, a noi risulta che a livello regionale è necessaria l'attivazione di almeno 85-90 posti letto in strutture specializzate (U.S.U. di Torino; U.S. di Alessandria e di Novara); l'U.S.U. di Torino, in particolare, deve garantire non solo letti per casi "acuti", ma anche per persone "stabilizzate", e quindi almeno 65-70 posti letto (comprensivi dei posti letto collocati al 4° piano) di cui almeno 12 in regime di day hospital (sia "di reparto" che "di presidio" per stabilizzati).
2. l'organizzazione dell'U.S.U. secondo il nostro progetto esclude la presenza di spazi vuoti, che sono da addebitare alla mancata attuazione del progetto di "unipolarità" iniziale successivo al trasferimento dal CRF (in particolare, al mancato trasferimento all'USU della neurourologia del M. Adelaide), ed al mancato potenziamento degli interventi finalizzati al "ritorno a casa" (derivante anche dai gravi limiti in cui versano gli interventi di assistenza sociale, sostanzialmente per carenza di personale professionale).
3. abbiamo ribadito che per la realizzazione dell'unipolarità è comunque necessario che la SC di neurourologia venga trasferita al CTO e che gli interventi rivolti a lesionati midollari siano collocati nell'USU, prevedendo non solo l'esecuzione di prese in carico ambulatoriali, come già avviene, ma anche che i ricoveri seguenti interventi operatori (da realizzarsi al CTO) debbano trovare collocazione nel presidio, utilizzando a tale scopo gli spazi del 4° piano.

Per ciò che concerne in particolare le attività di degenza al 4° piano, abbiamo prospettato l'ipotesi che i posti letto ivi prevedibili non debbano essere "di singola specialità", ma di tipo genericamente "chirurgico", gestiti da un dirigente infermieristico, coadiuvato da personale adeguato: ciò per consentirne l'utilizzo anche da parte di altre specialità "chirurgiche", quali, in primis, la chirurgia plastica.

Abbiamo ribadito la necessità di:

- preservare/implementare l'attività in regime di Day Hospital, collocata sia al 4° piano del presidio (8 posti letto) sia in ciascuno dei 2 piani di degenza (2 posti letto per ogni piano);
- potenziare l'attività di terapia occupazionale ed in particolare, avviare l'utilizzo dell'"alloggio pre-dimissioni", che ad oggi occupa spazi inutilizzati (non escludendo un suo trasferimento al 5° piano).

Rispetto alla questione relativa la presenza di posti letto utilizzati da persone con postumi di grave trauma cranico, collocati impropriamente al 4° piano dell'USU:

- abbiamo ribadito che l'associazione non vuole essere coinvolta in una battaglia tra esigenze parimenti degne d'attenzione;
- abbiamo ribadito la considerazione già espressa nel passato rispetto all'esigenza che per tale particolare tipo di patologia si prevedano spazi adeguati (costituendo l'unità per le gravi cerebrolesioni, già prevista dalle linee guida sulla riabilitazione - 7 maggio 1998): a nostro parere, ciò non può avvenire nel presidio destinato all'USU; ci si chiede se sia possibile reperirli nella "torre" del CTO (14° piano in fase di "umanizzazione").

La riunione si è conclusa con:

- la richiesta da parte del direttore sanitario aziendale di un documento (qui a fianco) da noi redatto in cui fossero sintetizzate le nostre proposte in merito allo sviluppo ed all'organizzazione dell'Unità Spinale Unipolare, nonché in merito ad esigenze "minori", accennate a margine (rete Wi-Fi, appartamento pre-dimissioni, raccordo con area verde in costruzione, ecc.).

Ci si è accordati per una prossima riunione, da tenersi fra 1 o 2 mesi.



## IPOTESI DI ORGANIZZAZIONE DELL'UNITÀ SPINALE UNIPOLARE DI TORINO NELLA STRUTTURA DI VIA ZURETTI 24

a cura di *Piergiuseppe De Vecchi*  
Presidente del CP



L'Associazione Coordinamento Parate-traplegici del Piemonte onlus propone l'esame di 2 ipotesi:

- 1 immaginando che la struttura di via Zuretti 24 sia completamente a disposizione di una ideale Unità spinale Unipolare;
- 2 immaginando che la medesima struttura contenga l'USU nelle condizioni attuali, ovvero con otto stanze dedicate alle cerebrolesioni gravi, collocate al 4° piano.

A monte delle nostre ipotesi:

- diamo per acquisito ed accettato il concetto di unipolarità intesa come presa in carico globale, multidisciplinare e continuativa della persona con lesione midollare. Tale caratteristica delle Unità Spinali Unipolari le rende il luogo più appropriato per la cura delle lesioni midollari. Per la descrizione generale di questo modello organizzativo si fa riferimento alle linee guida approvate dalla conferenza Stato regioni il 29 aprile 2004;
- si considerano acquisiti ed accettati i dati epidemiologici su base nazionale da cui il Piemonte non si discosta e si attesta su 100/120 nuovi casi di lesionati midollari di origine traumatica per anno. L'offerta sanitaria, considerando le Unità spinali di Torino, Alessandria e Novara (queste 2 ultime non unipolari), così come noi stessi abbiamo potuto verificare, non supera i 70 posti letto. Nell'ipotesi molto ottimista di una degenza media di sei mesi/ricoverato, risulta con evidenza un'offerta insufficiente, considerata, tra l'altro, l'esigenza di dare risposta non solo ai "nuovi casi", ma anche ai problemi specifici di salute dei para-tetraplegici cronici, presenti in Piemonte (prevalenza stimata: 4300-4500);

- non vengono messi in discussione i numeri forniti dalla direzione dell'Unità Spinale in merito alle liste di attesa che conterebbero più di 75 casi per interventi chirurgici di neurourologia ed intorno ai 20 casi di chirurgia plastica, tutti non procrastinabili;
- non viene considerata in questa sede la possibilità che la domanda sia maggiore di quanto sopra indicato se si prendessero in esame alcuni comportamenti del 118, derivanti dal rispetto dei protocolli, ed i percorsi ospedalieri dei lesionati midollari per cause non traumatiche che non conducono in prima istanza alle USU.

Con l'attivazione dell'Unità Spinale Unipolare di Torino non si è inteso soltanto dare risposta alla domanda inesausta di un determinato bacino di utenza, con la garanzia della presa in carico globale e continuativa della persona con lesione midollare, ma ci si è posti anche l'obiettivo di realizzare un centro esperto. Con centro esperto si intende un luogo dove la convergenza di professionalità diverse, organizzate in forma interdisciplinare, possano con il tempo e l'esperienza dare origine ad una cultura della paraplegia e

della tetraplegia da LM. La letteratura scientifica e l'esperienza internazionale danno sicura testimonianza della complessità della lesione midollare, tale da giustificare ampiamente la specificità del suo trattamento. Anche questi concetti non sono in discussione in questa sede, ma vengono richiamati per chiarire su quali basi sia fondata la richiesta di esclusività avanzata rispetto alle équipe mediche, infermieristiche, riabilitative, ecc., nonché a spazi e strutture.

Date queste premesse una prima descrizione di massima dell'organizzazione da noi ipotizzata vedrebbe la presenza di:

- a) due reparti di degenza riabilitativa con annessi servizi;
- b) un reparto di degenza chirurgica;
- c) un'area di servizi diurni ambulatoriali, diagnostici/prescrittivi e Day Hospital;
- d) un'area per il sostegno alla socializzazione ed all'inclusione sociale.

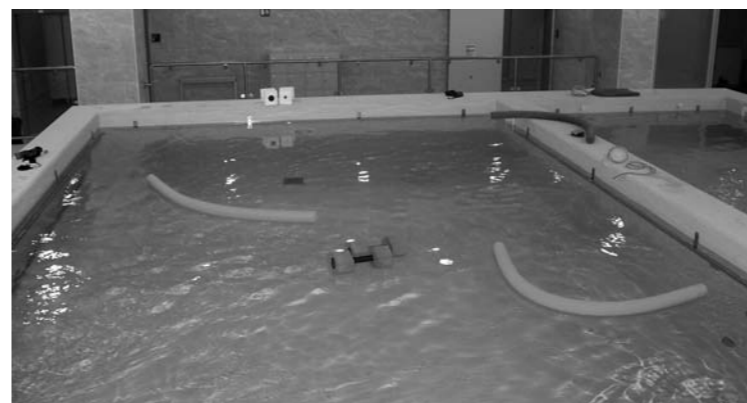
Questa ipotesi fa immediato riferimento alla struttura fisica di via Zuretti 24 che mette a disposizione 4 piani (più piano terra) con spazi adeguati progettati in maniera specifica per un'utenza con disabilità motorie e diversi gradi di autonomia.

L'ipotesi così si concretizza nel particolare:

- a) Reparti (2) di degenza ordinaria riabilitativa di 46 posti letto complessivi e di Day Hospital di reparto (8 posti letto complessivi), collocati al 2° e 3° piano e Servizi di Area riabilitativa:
  - palestre (2) per la rieducazione motoria e potenziamento muscolare;
  - piscine per la rieducazione in acqua (piano terra);
  - settore di terapia occupazionale con ambienti per l'addestramento alle attività di vita quotidiana (AVQ) e per la realizzazione e verifica degli ausili.
- b) Reparto di degenza chirurgica (si veda più avanti).
- c) Servizi per la diagnostica e la riabilitazione urologica:
  - attività ambulatoriali per affrontare problematiche internistiche, urologiche, andrologiche/ginecologiche, sessuologiche, prevenzione dei danni terziari e verifica della AVQ;
  - Day Hospital (8 posti letto).
- d) Spazi per la consulenza psicologica, sociale, per la formazione professionale (area informatica), spazi per le attività di tempo libero, spazio mensa aperto ai degenti, agli operatori, ai visitatori, spazio per le attività delle associazioni.

Il secondo e terzo piano dell'edificio, nella attuale organizzazione ed impostazione, sono i reparti di degenza legata alla riabilitazione in acuzie ed in fase successiva (stabilizzazione e cronicità) ed in questo ricalcano un progetto condiviso. Le osservazioni che noi solleviamo sono:

- che entrambi i reparti vadano liberati dalla attuale servitù prestata agli interventi chirurgici di neurourologia e chirurgia plastica;
- che venga attivato il programma di follow-up delle persone con lesione midollare presenti nel bacino di riferimento dell'USU di Torino, articolato, attraverso i rientri programmati ed il day hospital riabilitativo di reparto, organizzato nelle due stanze da 4 letti presenti in entrambi i piani.





Nella nostra **PRIMA** ipotesi il 4° piano dovrebbe ospitare il reparto chirurgico. La specializzazione dello staff nella presa in carico della persone con lesione midollare, prima e dopo l'atto chirurgico, rappresenta il motivo e l'aspettativa legate alla creazione di un simile reparto. Gli interventi di neurourologia e di chirurgia plastica, per definizione non procrastinabili, sono attualmente la causa delle lunghe liste di attesa: in prospettiva si può immaginare che venga sciolto questo nodo e che si raggiunga un livello di specializzazione ed esperienza tale da

Tutto ciò rappresenterebbe in definitiva la realizzazione dei piani di sviluppo dell'Unità Spinale Unipolare compresi nei progetti originari.

Alla luce dell'esperienza maturata in questi anni possiamo fare ulteriori osservazioni sul funzionamento dei due reparti presi in esame.

In un sistema "perno e raggi" (hub and spoke) alla base dell'integrazione fra l'USU e le realtà territoriali in grado di occuparsi di lesionati midollari, i due reparti di degenza riabilitativa dovrebbero potenziare e qualificare ulteriormente i rientri ospedalizzati non chirurgici. L'USU a sua volta dovrebbe aver stabilito relazioni di collaborazione interdisciplinare con altre specialità attraverso convenzioni con chi dichiara di accettarne l'impegno dedicato. Il caso esemplificativo è quello della pneumologia che individua nel mieloleso una situazione a rischio, che perdura tutta la vita della persona e che a volte si esplicita in rientri, presentando una domanda di intensità di cura intermedia e di alta intensità di assistenza.

risolvere tutti i delicati casi di gestione del paziente con lesione al midollo spinale sottoposto ad intervento.

L'organizzazione del reparto dovrebbe essere nel potere della figura professionale dell'infermiere "capo sala". La gestione infermieristica dell'assegnazione dei posti letto libererebbe il reparto dall'ottica della divisione rigida dei ricoveri che la gestione dei medici chirurghi impone. Naturalmente resterebbe la responsabilità medica su ogni singolo paziente. Un esempio di tale organizzazione si può applicare alla neurourologia che avendo (ipoteticamente) il proprio reparto e le sale operatorie presso il CTO, attraversando la passerella entrerebbe nell'ambito più ampio della mielolesione e ne condividerebbe la specificità con uno staff esperto. E non il contrario. La chirurgia plastica si troverebbe nella stessa situazione e sarebbe chiamata ad esprimere una propria competenza medica dedicata, dimensionata alla domanda, ma non necessariamente separata dal contesto di origine. Con un reparto così organizzato sarebbe possibile ottimizzare i tempi di ricovero, ad esempio diventerebbe più facile individuare e programmare a lunga scadenza interventi in week surgery come le infiltrazioni di botulino.

Per quanto attiene i servizi diurni ambulatoriali, diagnostici, prescrittivi e di Day Hospital, attualmente allocati al 1° piano ed al 4° piano, non entriamo nel merito ritenendoli in prima istanza ripetibili tal quali in un nostro progetto organizzativo se non precisando che:

- il servizio di day-hospital attualmente in affanno andrebbe potenziato e la sua collocazione al 4° piano non entrerebbe in conflitto con la presenza allo stesso del reparto chirurgico, anche se in linea di massima sarebbe preferibile limitare ai piani inferiori le attività che prevedono un grande movimento di pubblico;
- va ripensata la collocazione dei servizi psicologico e di assistenza sociale, attualmente presenti in locali non idonei al piano terra. L'importanza di questi due servizi nella fase acuta (psicologico in accoglienza, sociale in dimissione) ne suggerirebbe l'ubicazione contigua ai reparti di degenza in acuzie;
- va ripensato l'appartamento pre-dimissioni presente al 1° piano che non è stato mai attivato e che noi riteniamo utile e coerente con i progetti riabilitativi individuali, propedeutico alle dimissioni e sicuramente in grado di favorirle;
- va assicurata la piena funzionalità dei servizi dedicati alla formazione professionale e scolastica;
- per i servizi diurni non verrebbe richiesta l'assoluta dedizione alla mielo-lesione, ma eventualmente corsie preferenziali legate ad esempio all'attivazione di protocolli individuali di follow-up.

Dovendoci attenere alla **SECONDA** ipotesi, da noi non condivisa, ovvero che l'USU debba mantenersi negli attuali spazi senza poter contare dell'intero 4° piano, saremmo obbligati alla rinuncia al progetto di un reparto chirurgico.

In questo caso richiederebbero senz'altro l'attuazione di quanto previsto nell'ottobre del 2008 dalla direzione dell'USU che individuava come obiettivo minimo l'attivazione di SEI (quattro) posti letto per la degenza di persone sottoposte ad interventi di neurourologia al 4° piano, in contiguità con gli 8 letti di day-hospital, in due stanze a tutt'oggi inutilizzate.

Noi riteniamo che la presenza di 4 letti di neurourologia comunque individuati all'interno dell'Unità spinale rappresenti la dotazione minima per rispondere alla drammaticità delle liste d'attesa. Si fa notare come la sottrazione di posti letto ai reparti di degenza riabilitativa non risolve il problema dell'abbattimento delle liste d'attesa, generi una domanda inesausta in acuzie a livello territoriale ed impedisce l'attivazione di programmi di follow up essenziali per un'attività di prevenzione.

Per quanto riguarda gli altri reparti e l'area diurna si rimanda alle osservazioni sollevate nell'ipotesi precedente.

Per noi è molto importante rimarcare che qui presentiamo la proposta base di un necessario confronto che vogliamo instaurare con l'azienda. In essa sono presenti i punti di un piano originale di sviluppo dell'Unità Spinale Unipolare, sempre condivisi, ma nella realtà procrastinati e di fatto mai realizzati. Al piano originale aggiungiamo per la discussione arricchimenti nati dalle riflessioni e dalle esperienze maturate in questi due anni, sommati alle nuove proposte organizzative che vengono dibattute nel mondo della sanità.



Come concordato aggiungiamo alla bozza di piano una serie di elementi critici caratterizzanti l'Unità Spinale Unipolare nel suo attuale funzionamento che anch'essi singolarmente risolti potrebbero portare ad un reale miglioramento della degenza dei pazienti all'interno dell'Unità spinale.

Primo punto. Si fa notare la mancanza di un servizio psicologico a causa del pensionamento della dottoressa De Zordi e la sua mancata sostituzione. Per quanto abbiamo potuto constatare pur essendo il pensionamento largamente preannunciato non è stata prevista alcuna sovrapposizione per il passaggio di consegne e il servizio non è ancora ripreso.

Secondo punto. L'appartamento pre-dimissioni situato al primo piano, utilizzato esclusivamente dalla terapia occupazionale, dovrebbe essere attivato quanto prima.

Terzo punto. Il Coordinamento Paratetraplegici ha potuto appurare in relazione ad una delibera comunale del 26/04/2010 che a settembre cominceranno i lavori di costruzione del parcheggio interrato antistante l'Unità spinale, nonché dell'area verde che già prevede soluzioni ed arredi specialmente dedicati ai degenti dell'Unità Spinale. La nostra associazione, che ha stabilito un rapporto di interlocuzione con l'amministrazione comunale presenterà delle proposte in merito e riterrebbe utile un coinvolgimento dell'azienda soprattutto per definire i collegamenti organizzativi e strutturali fra l'Unità spinale e l'area verde.

Quarto punto. Si richiedono per i pazienti, i quali sopportano mesi di degenza, soluzioni di connettività gratuita ad Internet. A quanto ci risulta la struttura è totalmente cablata e ad ogni posto letto corrisponde una presa di rete. Si chiede possibilmente di realizzare una rete Wi-Fi o perlomeno l'utilizzazione libera delle connessioni attraverso le prese di rete. Si fa oltretutto presente che all'interno della struttura le connessioni con i cellulari e con le chiavette Internet presentano grandi difficoltà costringendo i degenti a recarsi all'esterno della struttura per telefonare.

Quinto punto. Lamentiamo l'assoluta insufficienza di parcheggi in superficie, riservati alle auto al servizio di persone con lesione midollare: a tale carenza non sopperiscono i posti auto collocati nel parcheggio interrato, di complesso utilizzo da parte di persone non accompagnate.

Sesto punto. Si lamenta la chiusura del bar già dalle ore 15 nei giorni feriali e la chiusura nelle giornate festive e prefestive, situazione incresciosa a fronte della permanenza nel presidio di persone che non sono in condizioni di essere dimesse temporaneamente nei week end. Peraltro il bar collocato al CTO non è facilmente raggiungibile in autonomia da persone in carrozzina non accompagnate.

Settimo punto. Nel progetto originale, il 5° piano ed il terrazzo erano stati previsti come sede di attività di addestramento alla sport-terapia. Al momento, fatta salva la sala dedicata alla teletrasmissione (sottoutilizzata), risultano completamente non utilizzati.

Torino, 8 luglio, 2011





## Ricerca, Diritto alla salute, FAIP

La FAIP premia i Laboratori di ricerca italiani impegnati sulle lesioni al midollo spinale

La Faip consolida il suo impegno a favore dei laboratori di ricerca operativi nel nostro Paese nel campo delle lesioni al midollo spinale, e lo fa dando seguito al progetto "Mettiamo in piedi la ricerca", un'iniziativa legata alla campagna di raccolta fondi "Si alzi chi può", promossa nel 2010.

La Federazione ha provveduto alla destinazione dei finanziamenti - derivati dal sostegno accordato da migliaia di cittadini in occasione della Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale - verso i quattro centri italiani ritenuti maggiormente meritevoli di questo contributo e incoraggiamento.

Le realtà individuate sono:

**1 Il Laboratorio istituito presso il Dipartimento di Medicina, Chirurgia, e Odontoiatria, Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli studi di Milano**, coordinato dal Prof. Alfredo Gorio. Oggetto di studio sono le DRNSC, un nuovo clone di cellule staminali neurali adulte (NSC). Questa tipologia di cellule, sarebbe teoricamente in grado di promuovere il superamento dei problemi fondamentali che si incontrano nelle lesioni spinali, attraverso l'attenuazione della degenerazione secondaria, con migliore sopravvivenza dei tessuti ai margini della lesione e la formazione di nuove cellule nervose in grado di sostituire quelle perse con il trauma.

Quello proposto è, in sintesi, uno studio per determinare l'utilità e l'efficacia dell'uso di cellule staminali neurali adulte particolarmente resistenti all'ischemia ed in grado di promuovere la riparazione tissutale e il recupero funzionale dopo la lesione spinale.

**2 Lo Spinal Lab di Udine in collaborazione con la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati di Trieste (SISSA)**

L'argomento di ricerca è principalmente lo studio dei circuiti locomotori spinali prima e dopo lesione. Il progetto, presentato dal dott. Giuliano Taccola si concentra nello specifico sullo studio della Central Pattern Generator (CPG), una rete di neuroni confinata nella porzione

*lombare del midollo spinale, che genera la ritmica ed alternata attivazione degli arti inferiori durante il cammino.*

*L'avanzamento delle conoscenze nello studio dell'organizzazione fisiologica delle reti locomotorie e dei meccanismi della progressione del danno potrebbero permettere in futuro di utilizzare le informazioni ancora contenute nel CPG post-lesione per ottenere il recupero funzionale del cammino e della postura eretta in molte lesioni umane.*

**3 Il Laboratorio di Ricerca sulle Cellule Staminali dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona**, coordinato dal dott. Mauro Krampera in collaborazione con il Laboratorio di Farmacologia (Prof. Guido Fumagalli).

*Il gruppo ha identificato una nuova popolazione di cellule immature nelle leptomeningi encefaliche di ratto adulto. Nonostante il sistema nervoso centrale (CNS) possieda una limitata capacità rigenerativa, sono state identificate recentemente delle cellule staminali in grado di proliferare e differenziarsi in neuroni e materiale gliale. L'applicabilità clinica di queste cellule staminali neurali (NSC) risulta ancora controversa, a causa della difficile reperibilità delle stesse, risiedendo in zone del CNS inaccessibili.*

*Considerata la loro "preziosa" capacità di differenziamento neuronale, questa popolazione cellulare è stata denominata Leptomeningeal Stem/progenitor Cells (LeSC).*

*Gli obiettivi del progetto sono quelli di studiare il potenziale differenziativo neurogliale delle LeSC da midollo spinale in vitro e di valutare il potenziale rigenerativo delle LeSC estratte da midollo spinale di ratto a seguito lesione midollare traumatica.*

**4 Il Laboratorio operativo presso il Dipartimento di Anatomia, Farmacologia e Medicina legale dell'Istituto Nazionale di Neuroscienze di Torino**, coordinato dal Prof. Alessandro Vercelli.

*Oggetto di ricerca è studiare il ruolo delle cellule staminali nella ricrescita degli*

*assoni e nella modulazione della neuro infiammazione e della cicatrice gliale. La ricrescita delle fibre nervose lesionate dopo un trauma del midollo spinale è uno degli scopi principali della ricerca di base. Nel contempo, la riduzione della morte cellulare è una premessa fondamentale per la ricrescita. Le vie molecolari implicate nella crescita assonale sono ancora in parte sconosciute. Le chinasi c-Jun N-terminales (JNK), definite anche chinasi da stress, sono molecole con una funzione doppia, poiché svolgono un ruolo fisiologico nella crescita degli assoni, ma, in occasione della morte neuronale, possono diventare anche degli esecutori.*

*Le JNK sono attivate normalmente in condizioni basali, importanti per la realizzazione delle funzioni cerebrali e in seguito a stress neuronale, traumi e lesioni. Lo scopo principale del progetto è quello di studiare il ruolo delle JNK nella rigenerazione degli assoni centrali e nella morte neuronale provocata dall'assotomia nel sistema nervoso centrale.*

*"Poiché le JNK possono rivestire un doppio ruolo, fisiologico e/o patologico, nelle risposte cellulari provocate dalla lesione, e poiché ogni isoforma di JNK può giocare un ruolo differente, studieremo quali JNK sono implicate nella morte neuronale e quali altre sono implicate nella rigenerazione assonale dopo lesione del midollo spinale".*

I progetti verranno seguiti con estremo interesse e la massima collaborazione da parte della Federazione, che attraverso questo pur piccolo contributo, vuole testimoniare quanto sia importante il ruolo della ricerca condotta con serietà e lontana dai sensazionalismi. "Attraverso questo supporto - commenta il Presidente Federale Avv. Vincenzo Falabella - la Federazione intende ribadire come questo settore dovrebbe godere di maggiore attenzione e investimenti, in considerazione dei possibili sbocchi nel contrasto dei devastanti esiti di una lesione al midollo spinale".

ripreso parzialmente da: [www.faiponline.it](http://www.faiponline.it)

## La storia del servizio taxi a Torino (seconda parte)

a cura di Piergiorgio Maggiorotti

### GLI ATTI DELL'AMMINISTRAZIONE COMUNALE E DELL'ATM-GTT NEL PERIODO 2001-2008 E LE CONTROMOSSE DELLE ASSOCIAZIONI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (d'ora in poi: pcd)

In questo periodo prosegue il confronto tra gruppi-associazioni di pcd ed Amministrazione comunale: l'azione del Comune, che si esplica prevalentemente attraverso interventi della neonata Commissione Tecnica, è volta a "razionalizzare il servizio di trasporto mediante taxi e pulmini attrezzati" (allo scopo, mai esplicitamente dichiarato, di ridurre la platea e le opportunità di coloro che usufruivano/avrebbero avuto diritto ad usufruire del servizio), soprattutto attraverso le seguenti tipologie di intervento:

1. nuova disciplina in materia di riserve di sosta personali per disabili;
2. revisione del Regolamento n. 255 "Servizio di trasporto destinato a persone fisicamente impedite all'accesso e alla salita sui mezzi pubblici ed ai ciechi assoluti".

#### Nuova disciplina in materia di riserve di sosta personali per disabili

Con le delibere del 4 giugno 2003 (n. 200303663/006) "Nuova disciplina delle riserve di sosta personali per disabili - Istituzione del permesso gratuito di sosta per disabili" e 22 novembre 2005 (n. 200509861/119) "Nuova disciplina in materia di riserve di sosta personali per disabili". Il Comune intendeva disporre "il riordino della disciplina delle riserve di sosta, compiendo un primo passo nella direzione di una generale riorganizzazione dei servizi alla mobilità delle persone disabili da attuare con un nuovo Regolamento".

In particolare, la seconda deliberazione prevedeva l'obbligo per i titolari del servizio taxi, che fossero dotati anche di "stallo" per la sosta (autorizzato ai sensi del Codice della Strada).

L'Amministrazione comunale aveva attribuito a tali deliberazioni le seguenti finalità:

- adempiere alla Mozione consiliare n. 31 del 25 giugno 2002, volta, tra l'altro, a "rafforzare le misure di contrasto all'utilizzo abusivo delle riserve di sosta per disabili";
- attuare una distribuzione più equa e razionale dei servizi alla mobilità delle persone disabili. Secondo il Comune, presupponendo la riserva di sosta la disponibilità di un'auto, risulterebbe garantita al titolare la mobilità a prescindere dall'utilizzo dei buoni taxi;
- garantire nel medio periodo la sostenibilità finanziaria delle prestazioni all'utenza disabile, con particolare riferimento al servizio taxi-minibus.



A detta dell'amministrazione comunale, tale provvedimento veniva assunto nelle "more della revisione del regolamento 255". In attuazione di tale atto, il Comune aveva provveduto ad inviare a tutte le persone assegnatarie del servizio una lettera con la quale si chiedeva di esprimere opzione, qualora il destinatario già fosse titolare di uno "stallo" personalizzato di sosta (strisce gialle), tra la continuità a fruire del servizio taxi e la conservazione dello "stallo".

Associazioni e gruppi (quali il CUMTA) si opposero all'attuazione di tale atto deliberativo; l'associazione Coordinamento Paratetraplegici, in particolare, avviò una istanza al TAR del Piemonte per ottenere la sospensione degli effetti di tale atto deliberativo, avvalendosi dell'assistenza di uno studio legale.

Le motivazioni della richiesta di sospensiva erano state ben enunciate nel documento elaborato dallo studio (22 novembre 2005), nel quale si evidenziava che:

1. "Il servizio di trasporto mediante con taxi o pulmini non costituisce una sosta di eccezionale contributo volontariamente concesso dal solo Comune di Torino ai cittadini disabili (come la relazione alla delibera vorrebbe far credere), ma bensì lo strumento attraverso il quale evitare di essere gravemente indempienti ad una precisa ed esplicita disposizione di legge".
2. "L'obbligo di assicurare modalità di trasporto individuali per le persone handicappate non in grado di servirsi dei mezzi pubblici (art. 26 delle legge 101/92), non può essere subordinato ad alcun requisito che non sia previsto dalla legge, ed in modo particolare alla rinuncia ad un altro diritto ("i Comuni assicurano appositi spazi riservati ai veicoli delle persone handicappate, in relazione alle particolari condizioni di invalidità della persona interessata e alla alta densità del traffico") garantito dalla legge ed imposto, come obbligo, agli stessi Comuni.

Conseguentemente, le due opportunità messe a disposizione delle persone handicappate, derivanti da normative diverse, non potevano essere messe dal Comune in alternativa tra loro.

Sempre nel documento inviato al TAR si sottolineava come la delibera fosse anche inutile ed iniqua:

- inutile sotto il profilo del risparmio per l'amministrazione, perché chi ha davvero bisogno del trasporto con buono taxi rinuncerebbe certamente allo stallo piuttosto che a tale servizio, con notevoli disagi personali, ma con nessun vantaggio patrimoniale significativo per il Comune;
- iniqua, perché chi è più ricco, e può permettersi un garage in proprietà o l'affitto di un posto auto, sceglierà il trasporto con buoni taxi, senza alcun pregiudizio personale, e senza alcun risparmio per l'amministrazione.

A fronte del concreto rischio di "soccombere" in giudizio, il Comune, con deliberazione n. 2006 03725/119 del 9 maggio 2006, sospendeva gli effetti della precedente deliberazione in attesa di "completare l'analisi e la verifica dei procedimenti avviati, in modo da avere un quadro chiaro e definitivo del contesto rispondente alle motivazioni per le quali la precedente deliberazione (n. 2005 09861/119) era stata adottata".

Con successiva deliberazione n. 200702609 del 3 maggio 2007, il Comune revocò la deliberazione del 2005 "considerando che è prossima la scadenza del periodo di sospensione e che a giorni cominceranno le consultazioni con le Associazioni di categoria in ordine al testo regolamentare predisposto dall'Amministrazione, dal momento che il Regolamento succitato, nell'introdurre una disciplina organica del servizio, comporta una revisione generale delle procedure in essere, ivi compresa l'alternatività tra riserva personale e/o permesso gratuito di sosta e la fruizione del servizio pubblico di trasporto con taxi e mezzi attrezzati".

Come si vede, l'Amministrazione comunale non riconosce esplicitamente come condivisibili le motivazioni espresse dal documento dei ricorrenti al TAR; tuttavia assume un atto di revoca che di fatto riconosce il diritto delle associazioni "di categoria" ad esprimersi sugli atti assunti dal Comune.

Questo riconoscimento rappresenta, sicuramente, una vittoria delle Associazioni.

#### REVISIONE DEL REGOLAMENTO N. 255

#### "SERVIZIO DI TRASPORTO DESTINATO A PERSONE FISICAMENTE IMPEDITE ALL'ACCESSO E ALLA SALITA SUI MEZZI PUBBLICI ED AI CIECHI ASSOLUTI" (PERIODO 2003-2004):

#### PROPOSTA DELL'AMMINISTRAZIONE COMUNALE E PARERE DELLE ASSOCIAZIONI DI PCD

Per la verità, l'intenzione dell'Amministrazione comunale di metter mano al Regolamento n. 255 non è datata 2007, ma risale almeno al mese di giugno 2003, dal momento che in data 12/06/2003 già veniva convocata una riunione in Assessorato ai Trasporti per "ridefinire la disciplina e l'organizzazione dei servizi alla mobilità per le persone disabili al fine di renderla più equa e razionale". A tale convocazione ne segue un'altra in data 3 febbraio 2004.

In entrambe le occasioni che seguirono venne presentato da parte dell'Amministrazione comunale (nella persona dell'Assessora Maria Grazia Sestero) un documento, elaborato dagli uffici dei due assessorati competenti (Viabilità e Trasporti e Assistenza), e rielaborato in itinere, contenente "Proposte di modifica al regolamento cittadino sulla mobilità delle persone con disabilità - Materiale di discussione con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità".

Su tale documento veniva richiesto il parere alle associazioni di pcd convocate agli incontri presso la sede dell'assessorato ai Trasporti, in piazza San Giovanni 5.

#### Contenuti del documento

1. Costituzione del "Servizio integrato alla Mobilità per le persone con disabilità" con riferimento alla persone con disabilità motoria ed ai ciechi assoluti, con la funzione di sovrintendere alla gestione di tutti i servizi specificamente organizzati per la mobilità delle persone con disabilità, di ogni tipo di agevolazione tariffaria concernente il trasporto pubblico e la sosta a pagamento, delle riserve di sosta personali e generiche, del contrassegno invalidi e di ogni altra attività, servizio o beneficio relativi alla mobilità concessi o svolti dalla città di Torino a favore delle persone con disabilità, con l'eccezione dei trasporti per alunni disabili, che restava di competenza della Divisione Servizi Educativi della Città.
2. Istituzione dello "Sportello unico per la Mobilità delle persone con disabilità" con la funzione di sovrintendere alla gestione di tutti i servizi di competenza del Servizio precedentemente indicato, ed indicazione delle modalità di individuazione del suo Responsabile.
3. Indicazione delle modalità di accesso al Servizio integrato alla mobilità:
  - produzione allo Sportello di idonea documentazione attestante le condizioni di salute che motivano l'accesso al servizio;
  - visita di accertamento effettuata da apposita commissione medica gestita da un'ASL cittadina che certifichi tali condizioni e fornisca ulteriori informazioni su particolari esigenze;
  - esclusione dall'obbligo di visita medica di quanti già siano in possesso di certificazione medico legale attestante la capacità deambulatoria sensibilmente ridotta per l'accesso ad ogni tipo di agevolazione tariffaria e la sosta a pagamento; l'obbligo di visita medica permane per l'accesso al servizio taxi;
4. Istituzione dell'Archivio informatizzato per la mobilità delle pcd.
5. Istituzione e modalità di funzionamento della "Commissione per la Mobilità delle persone con disabilità (CMD)" con la funzione di indirizzo e controllo sulla gestione del Servizio integrato, con le seguenti specifiche:
  - composizione (7 membri: 3 designati dal Sindaco fra i dirigenti dei settori interessati, 3 eletti in rappresentanza dell'utenza disabile ed 1 in rappresentanza del gestore - o gestori - del Servizio;
  - modalità per l'individuazione dei componenti della CMD in rappresentanza dell'utenza disabile;
  - modalità di funzionamento.
6. Previsione delle competenze della CMD, con riferimento particolare ai seguenti aspetti:
  - funzione di consulenza, indirizzo e controllo;
  - funzione di definizione degli indirizzi del Servizio;
  - promozione di intese con enti, aziende, istituzioni finalizzate allo sviluppo di una rete sui servizi per la mobilità delle pcd;
  - funzione di verifica del rispetto e attuazione della normativa concernente la mobilità delle pcd;
  - espressione obbligatoria di parere su ogni tipo di ricorso presentato dai fruitori del servizio contro rifiuti all'accesso al servizio espressi dallo Sportello unico;
  - approvazione della modulistica proposta dallo Sportello unico;
  - consultazione periodica con le Associazioni.

7. Indicazioni relative le finalità e le modalità di fruizione del servizio di trasporto mediante taxi, con riferimento particolare a:
  - destinatari;
  - tipologie di bisogni cui fornisce risposta;
  - disponibilità di minibus attrezzati per particolari tipologie di utenza;
  - esclusione dal servizio di coloro che sono abilitati alla guida e proprietari di un mezzo di trasporto;
  - possibilità di fruire di un accompagnatore.
8. Definizione delle modalità di accesso al servizio e dell'assegnazione di un numero appropriato di attribuzioni periodica (buoni, voucher, importi caricati su smart card) spettante in relazione al bisogno documentato e per un valore non inferiore a 150 Euro e non superiore a 750 Euro mensili.
9. Assegnazione ad ogni destinatario del servizio di una smart card (tessera di riconoscimento).
10. Obblighi del gestore rispetto all'introduzione di soluzioni tecnologiche per una razionale organizzazione del servizio ed i relativi controlli.
11. Costi per l'utente e valore di riferimento massimo di ogni singola attribuzione (15 Euro).
12. Indicazione delle modalità di gestione delle infrazioni relative il servizio taxi.
13. Modalità di gestione del servizio di trasporto di persone frequentanti servizi comunali per le pcd.
14. Indicazioni relative la sosta a pagamento ed il rilascio di permessi gratuiti di sosta.
15. Competenze dello Sportello unico relativamente alla richiesta ed al rilascio del "contrassegno invalidi" ex art. 381 del D.P.R. 92/495 e provvedimenti per un suo uso indebito o improprio.
16. Competenze dello Sportello unico relativamente alla concessione della riserva di sosta personale ex art. 381 D.P.R. 92/495 e provvedimenti per un suo uso indebito od improprio.
17. Competenze dello Sportello unico per il rilascio della tessera regionale gratuita di libera circolazione su tutti i mezzi di trasporto pubblico.

Le Associazioni di pcd aderenti al Cumta espressero con lettera in data 16 aprile 2004 un parere circostanziato su tale proposta di Regolamento. In particolare:

- la proposta pareva esaustiva ed interessante in quanto portava ad unità la frammentata realtà degli interventi comunali concernenti il diritto alla mobilità delle pcd;
- peraltro, proprio per la complessità dei compiti attribuiti in particolare allo Sportello unico, pareva irrealistico pensare che in breve gli obiettivi fissati nel documento fossero perseguibili.

Nel merito del documento, veniva osservato/proposto:

- il coordinamento delle attività informative dello Sportello unico con quelle gestite dai servizi Informahandicap (comunali, provinciale e di ASL) presenti ed attivi sul territorio torinese;
- la previsione di un Regolamento delle attività della Commissione medica, allo scopo di tutelare meglio i diritti delle pcd che richiedevano l'ammissione al servizio di trasporto;
- l'ottemperanza dell'Archivio informatizzato agli obblighi previsti dalle norme a tutela della privacy;
- le modalità di rappresentanza delle pcd nella CMD, con partico-

lare riferimento alla possibilità di partecipare all'individuazione dei suoi componenti anche da parte di "comitati di fatto" e non solo da parte di associazioni formalmente costituite;

- la competenza della CMD nell'espressione di parere/indicazioni su reclami presentati da pcd che fruiscono del servizio;
- precisazioni sui limiti nella fruizione del servizio di trasporto da parte di pcd che siano contestualmente abilitate alla guida e proprietarie di un mezzo di trasporto adattato, e sulla assegnazione a tali persone di un numero minimo di "attribuzioni" annuali;
- precisazioni sul valore di riferimento massimo di ogni singola attribuzione: in ogni caso il tetto massimo mensile di spesa doveva essere elevato a 900 Euro;
- precisazioni sull'assegnazione di tagliandi per la sosta gratuita negli spazi sosta a pagamento a favore dei titolari del contrassegno invalidi, anche se sprovvisti di patente di guida;
- precisazioni sul rilascio da parte dello Sportello unico del contrassegno invalidi ex art. 381 CdS;
- precisazioni sulla riserva di sosta personale ex art. 381 CdS;
- precisazioni sul rilascio della tessera gratuita di libera circolazione sui mezzi di trasporto pubblico collettivo regionali e sui mezzi GTT.

Alla lettera delle Associazioni e del Cumta non venne data, a quanto mi risulta, alcuna risposta: non è possibile capire quali siano stati i motivi del silenzio dell'Amministrazione. A nostro parere, la proposta che era stata formulata pur con i suoi limiti, poteva rappresentare una buona base di discussione per arrivare ad una scelta condivisa.

Tale materiale non venne recuperato nelle fasi successive del confronto, come si vedrà.

#### VERSO LO SMANTELLAMENTO (DI FATTO) DEL SERVIZIO

#### REVISIONE DEL REGOLAMENTO N. 255 "SERVIZIO DI TRASPORTO DESTINATO A PERSONE FISICAMENTE IMPEDITE ALL'ACCESSO E ALLA SALITA SUI MEZZI PUBBLICI ED AI CIECHI ASSOLUTI" (PERIODO 2007-2008): PROPOSTA DELL'AMMINISTRAZIONE COMUNALE E PARERE DELLE ASSOCIAZIONI DI PCD

Il 10 maggio 2007 fu presentato in Sala Carpanini un documento, redatto dalla Divisione Infrastrutture e Mobilità del Comune di Torino, intitolato "Nuovo Regolamento per il servizio di trasporto destinato a persone disabili".

Tutto ciò che era stato proposto con la bozza descritta precedentemente, venne meno. La visione complessiva descritta in precedenza, sostanziata in una modalità unica di gestione (lo Sportello unico, la Commissione per la Mobilità delle pcd) non fu più recuperata, e si ritornò al passato.

Il documento fu presentato con slides che descrivevano:

- i servizi forniti dalla città al fine di garantire la "mobilità accessibile", gestiti da diversi uffici comunali (- il trasporto con taxi - il trasporto con bus attrezzati - gli abbonamenti gratuiti al trasporto pubblico - i parcheggi ad personam - la sosta gratuita - i parcheggi generici);
- le motivazioni per la concessione del servizio taxi-bus attrezzati;
- il costo annuo del servizio taxi per individuo a seconda del numero di corse/mese assegnate;



- gli utilizzatori dei bus attrezzati;
- dati relativi la concessione del contrassegno H (attivi/con stallo ad personam/costo istituzione dello stallo/costo di rimozione dello stallo/costo occupazione suolo pubblico);
- dati relativi la sosta gratuita per zona blu (permessi rilasciati a titolari di contrassegno H residenti a To opp. fuori TO/costo indicativo per individuo);
- dati relativi la concessione contemporanea di più servizi (Contr. H con stallo, buoni taxi/Contr. H con sosta gratuita zona blu e buoni taxi/Contr. H con sosta gratuita zona blu e stallo/Contr. H con sosta gratuita zona blu, buoni taxi e stallo);
- stanziamenti anno 2006 per i servizi: taxi e bus attrezzati;
- costi previsti per abbattimento barriere architettoniche sul suolo pubblico.

#### IL NUOVO REGOLAMENTO - contenuti della presentazione:

- le finalità del servizio;
- le nuove modalità di attuazione degli interventi (gratuità del servizio con mezzo attrezzato/Compartecipazione alla spesa - introduzione fasce ISEE - per il servizio reso con mezzo ordinario (non attrezzato);
- la lista di attesa (prevista nel caso in cui la domanda sia superiore alle risorse finanziarie disponibili: redatta sulla base di ordine cronologico/priorità per minori/casi gravi che necessitano di risposte urgenti/persone inserite in attività lavorative con necessità di utilizzo di mezzi attrezzati);
- l'alternatività tra riserva personale di sosta e/o permesso di sosta gratuito e servizio di trasporto (esclusione dal servizio per coloro che già dispongono di una riserva personalizzata di sosta e/o di un permesso di sosta gratuito nelle strisce blu);
- il Comitato Consultivo (finalità/Composizione>>> associazioni con almeno 50 soci aventi sede in Torino>>>/Compiti);
- Commissione medica per la valutazione dell'impedimento motorio;
- Commissione tecnica (Composizione/funzionamento e durata/competenze>>> assegnazione corse mensili);
- definizione delle assegnazioni in relazione alla loro finalità. In ogni caso, non superiori a 45 corse/mese; per "vita di relazione": da 4 a 10 corse; per cure mediche o terapie: da 4 a 30 corse; per lavoro e formazione: massimo 45 corse;
- previsione dell'introduzione di tecnologie innovative per la gestione dei servizi (adozione della carta personale a microchip/telepass).

*Il Cumta (anche a nome delle associazioni aderenti) ed il CSA reagirono a tale indicazione, che pareva assumere la caratteristica del "prendere o lasciare", con due lettere-documento del 4 giugno 2007, nelle quali venivano espresse le ragioni di metodo e di merito che rendevano impossibile accettare le proposte formulate.*



Alla riunione del 10 maggio 2007, ne seguì un'altra, tenuta il 21 novembre 2007: in tale occasione l'Amministrazione comunale ribadì le indicazioni operative già espresse nel corso della presentazione del 10 maggio.

Le Associazioni presenti espressero la loro posizione, preannunciando una comunicazione formale.

Questa venne formulata con lettera in data 20/12/2007: le associazioni di pcd (Coordinamento Paratetraplegici, Cumta, Fish Piemonte, UICI, Consequor, UILDM, APRI, AIAS, CSA) congiuntamente dichiararono che:

1. l'accesso ai trasporti, sulla base di eguaglianza con le altre persone, è un diritto umano ineludibile per le pcd; il diritto alla mobilità deve avere caratteristiche di universalità;
2. l'attuale servizio con mezzo attrezzato o con mezzo ordinario costituisce una parte fondamentale del complessivo servizio di trasporto pubblico;
3. il costo per l'erogazione del trasporto pubblico in generale non è legato al reddito dell'utenza, e non può diventarlo solamente per alcune tipologie di persone: pertanto va esclusa l'applicazione delle fasce ISEE;
4. gli usi del sistema di trasporto integrativo esclusivamente dedicato a finalità di cura deve prevedere l'attivazione di interventi da parte della Regione.

E proposero:

1. l'avvio di un Tavolo di concertazione tra le associazioni di pcd e gli assessorati comunali ai Trasporti ed alle Politiche sociali;
2. l'avvio di uno studio per la riorganizzazione del servizio condotto con i vettori esistenti e per l'introduzione di nuove tipologie di soggetti gestori;
3. riordino e riorganizzazione dell'offerta;
4. rinegoziazione dei rapporti contrattuali con gli attuali vettori;
5. aumento dell'offerta con mezzi promiscui (mezzi attrezzati promiscui);
6. introduzione di consorzi di vettori;
7. verifica dei differenziali di costo, con riferimento alle diverse componenti dell'attuale servizio pre corse, e servizio fornito da associazioni;
8. reindirizzamento della domanda di trasporto connotabile esclusivamente come 'sanitario', coinvolgendo l'assessorato regionale alla sanità;
9. assorbimento delle liste d'attesa con l'individuazione delle diverse tipologie e finalizzazione del servizio di trasporto;
10. ricerca di ulteriori risorse (fiscali, ecc.);
11. il servizio integrativo dovrà, comunque, rimanere di competenza pubblica.

Tali richieste si aggiungevano a quelle formulate singolarmente e precedentemente da associazioni/comitati:

- richiesta di piano per la messa a norma dei mezzi pubblici;
- richiesta di incremento delle corse taxi da erogare ai fruitori;
- richiesta di incremento di taxi resi accessibili;
- richiesta di adozione della taxi card;
- NO all'alternativa tra buono taxi e riserva personale di sosta;
- NO all'applicazione delle fasce ISEE;
- SI al trasporto da parte delle associazioni di volontariato.

Altre richieste erano state espresse da singole associazioni/gruppi, non condivise da tutti:

- richiesta di inserire tra gli utenti del servizio le pcd affette da disturbi comportamentali (Comitato Domenico Sereno Regis - CpD);
- NO all'alternativa tra buono taxi e parcheggio in zona blu. SI all'alternativa tra buono taxi e stallo "ad personam" ad eccezione dei casi di disabilità plurima (CpD);
- necessità di inserire come criterio di accesso al Comitato Consultivo, la costituzione formale dell'ente da almeno 3 anni (CpD);
- richiesta di riconoscimento del diritto alla mobilità alle persone che attualmente non rientrano nel servizio (ipovedenti e disabili intellettivi) prevedendo la presenza di un accompagnatore (Cumta);
- richiesta di taxi di piazza ad uso promiscuo, adeguati anche al trasporto del cliente disabile in carrozzina (Cumta).

#### DIVERSAMENTE FURBI?

Non si può negare una sostanziale consonanza di idee ed atteggiamenti tra la stampa cittadina e l'amministrazione comunale, almeno sulla questione del servizio taxi.

Sul quotidiano La Stampa di giovedì 11 ottobre 2007 (articolo a firma di Emanuela Minucci, dal titolo provocatorio "Diversamente furbi") l'assessore ai trasporti Sestero dichiarava che era "in via di approvazione entro 15 giorni una nuova stesura del Regolamento per disabili" (nel senso di "regolamento del servizio di trasporto mediante taxi e pulmini attrezzati"). In particolare veniva dichiarato da Sestero:

«Prima di tutto elimineremo la possibilità che il disabile con un parcheggio riservato sotto casa abbia anche diritto al buono taxi od ai mezzi pubblici a costo zero. Un'altra restrizione riguarderà il numero di targhe iscritte sul permesso di transito in zona ZTL. Oggi sono 5 e sono francamente un po' troppe. La nostra proposta è di passare a 2».

Con lettera in data 15 ottobre 2007 il CUMTA, a nome delle associazioni di pcd, chiedeva precisazioni alla Sestero su tali dichiarazioni: sembrava che la giornalista avesse confuso tra loro problemi che erano invece da affrontare tra loro distintamente, e cioè

- la questione della riserva di sosta per disabili;
  - il diritto alla tessera regionale di libera circolazione sui mezzi pubblici;
  - il diritto alla circolazione in zona ZTL presidiata da videocamere da parte di autovetture private condotte da pcd od al loro servizio.
- Il CUMTA rimarcava che Sestero non aveva ritenuto opportuno intervenire pubblicamente per correggere la confusione informativa indotta dalla giornalista su una tematica particolarmente sensibile. In particolare l'organizzazione esprimeva il suo disappunto per il fatto che l'assessore non avesse precisato che il cosiddetto "regolamento per disabili" era in realtà la "bozza di regolamento per la mobilità delle persone disabili", già oggetto di prima trasmissione ed informazione diretta alle associazioni di pcd. CUMTA ed associazioni avevano provveduto a fornire indicazioni e restavano in attesa di essere nuovamente sentite per conoscere le intenzioni dell'amministrazione sul tema. Dunque l'iter di revisione del regolamento non è assolutamente concluso, anzi, è soltanto agli inizi.

Il CUMTA segnalava che Sestero non aveva precisato che la questione della possibilità di fruire contemporaneamente del servizio taxi (attivato dal Comune fin dal 1979) e quella della disponibili-

tà dello spazio sosta per autovetture condotta da pcd od al loro servizio (regolamentata dal Codice della strada) era stata oggetto di confronto con le associazioni delle pcd, che si opponevano all'alternativa secca tra un diritto e l'altro e che erano ricorse al TAR contro la deliberazione della Giunta Comunale n. 2005 09861/119 che prevedeva tale alternativa obbligata: le associazioni si dichiaravano sconcertate che l'assessore non avesse ritenuto opportuno precisare che le organizzazioni delle pcd disabilità avevano ottenuto la sospensione di tale deliberazione ed infine la sua revoca, avvenuta in data 3 maggio 2007 con deliberazione n. 2007 02609/119.

Nella lettera citata le associazioni ribadivano di essere assolutamente favorevoli ad ogni iniziativa che avesse lo scopo di "ripulire dai furbetti" il mondo della disabilità. Tuttavia dichiaravano di opporsi ad ogni tentativo di mascherare con tale operazione di pulizia l'intendimento di tagliare pesantemente la possibilità di fruire dei servizi finora garantiti a coloro che ne avevano veramente necessità, e ciò al solo scopo di "fare cassa".

Come si vedrà in seguito, le decisioni dell'amministrazione corrispondevano, purtroppo, a quanto era stato dichiarato nell'articolo (per quanto confuso) della Minucci.

#### IL 2008, L'ANNO CHE PRECEDE LA "BUFERA"

Il 22 gennaio 2008 la giunta comunale approvava la deliberazione n. 2008 00335/119 "Servizio di trasporto mediante taxi e mezzi attrezzati. Formazione della lista d'attesa. Individuazione dei criteri di priorità per l'accesso al servizio".

In sintesi, veniva deliberato:

1. che nell'ambito della lista d'attesa, che continuava ad essere predisposta in base all'ordine cronologico di presentazione delle domande, si sarebbe data priorità per l'accesso al servizio alle categorie di seguito indicate (pur rispettando il criterio cronologico all'interno di ciascuna di esse):
  - ai minori,
  - alle persone in condizioni sanitarie particolarmente gravi, che necessitano di provvedimenti urgenti,
  - alle persone che debbono utilizzare i mezzi attrezzati,
  - alle persone inserite in attività lavorative,
  - ai casi formalmente segnalati dall'Unità Spinale di Torino,
  - ai beneficiari di borse di studio od a coloro che sono inseriti nei percorsi di formazione professionale, a cui non sia già assicurato in altro modo il servizio (per la durata della borsa di studio o di formazione);
2. di prevedere la possibilità di ammissione "temporanea" al servizio, per la durata indicata dalla Commissione medica;
3. di prevedere che le richieste di aumento dei buoni corsa venissero in futuro valutate sulla base delle priorità prima indicate.

A parere delle Associazioni e del Cumta, l'approvazione di tale deliberazione rappresentava un "atto dovuto" stante la crescita esponenziale delle autorizzazioni all'attivazione del servizio (a tale momento, ammontanti a 733). Non avrebbe tuttavia risolto in modo definitivo il problema della permanenza della lista d'attesa, come si sarebbe poi visto in seguito.

Le Associazioni ed il Cumta rilevarono il loro mancato coinvolgimento nelle decisioni prese con tale atto.

### Le associazioni continuano il confronto

La lettera delle associazioni del 20 dicembre 2007 (che aveva, come si è visto, caratteristica di "piattaforma programmatica") non determinò alcuna reazione immediata da parte dell'amministrazione comunale, tant'è che i firmatari, in assenza di segnali di alcun tipo, decisero di:

- sollecitare una risposta formale da parte degli assessori Sestero e Borgione;
- informare le forze politiche presenti in Consiglio comunale dello stato attuale del confronto con l'amministrazione;
- promuovere un incontro tra tutte le organizzazioni di pcd interessate al problema (tenendo conto della disponibilità a collaborare con quanti avevano sottoscritto il documento del 20 dicembre 2007 espressa dal presidente della Consulta delle persone in difficoltà).

L'incontro si tenne il 18 febbraio 2008, presso il Centro Servizio per il volontariato VSSP.

Erano presenti le associazioni/gruppo: CP, Anffas, Cumta, Fish Piemonte, UICI, Consequor, UILDM, Apri, AIAS, CSA, Ass. C. Bottigelli, CpD, Ass. Diritti Negati, AISM.

A seguito di tale incontro, vennero assunte le seguenti decisioni:

- conferma dell'adesione ai contenuti della lettera del 20 dicembre 2007;
- sollecitazione della richiesta di incontro con gli Assessori;
- individuazione dei "portavoce" dell'insieme delle associazioni, che dovranno essere gli interlocutori con le istituzioni, essendo riconosciuti come tali dalle associazioni;
- attivazione di momenti di approfondimento tra le associazioni sui dati/informazioni disponibili, da utilizzare per la predisposizione di eventuali proposte.

A quanto mi risulta, la riunione richiesta venne indetta dagli assessori Sestero e Borgione ben poco "tempestivamente" e cioè il 16 luglio 2008, con il seguente ordine del giorno:

- proseguimento della verifica sul nuovo regolamento per la mobilità dei disabili;
- presentazione del P.U.M.S. (Piano Urbano Mobilità Sostenibile) approvato dalla GC il 1 aprile 2008.

Nel corso dell'incontro da parte degli Assessori presenti non si entrò nel merito delle osservazioni espresse dalle associazioni con la lettera del 20 dicembre 2008. Furono evidenziate alcune problematiche che, a giudizio di Sestero e di Borgione motivavano l'assunzione della proposta di modifica del regolamento vigente (che veniva quindi confermata, pur prendendosi atto da parte dell'amministrazione, della contrarietà espressa dalle associazioni, con riferimento particolare alla questione dell'Isce):

- la rilevanza del numero dei trasporti per finalità sanitarie (80%), quali trattamenti fisioterapici e cicli di cure oncologiche;
- l'accrescersi della lista d'attesa (consistente in circa 1200 utenze potenziali, delle quali 500 in attesa di visita medica, e 700 titolari del diritto al trasporto accessibile dopo visita medica);
- l'indisponibilità di risorse economiche ulteriori oltre a quelle al momento stanziata (3 milioni e 500 mila Euro).

Le associazioni si dichiararono insoddisfatte della mancanza di risposte alle domande/osservazioni espresse nel loro documento, i cui contenuti comunque venivano ribaditi.

Segnarono inoltre la necessità che su iniziativa della GTT si definisse un piano cittadino finalizzato a rendere pienamente accessibili i mezzi e le infrastrutture a terra del servizio pubblico, da intendersi come intervento essenziale per garantire la "sostenibilità" della mobilità urbana, così come definito nel PUMS.

A tale proposito, chiesero che il documento venisse loro trasmesso, non essendone a conoscenza.

Il 30 dicembre 2008 venne inviata alle associazioni/gruppi una lettera di convocazione di un incontro, che si sarebbe tenuto il 16 gennaio 2009 con il seguente odg:

- Progetto di ristrutturazione del servizio di mobilità.



### LA "BUFERA": IL PROGETTO PER LA RIORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO DI TRASPORTO PER DISABILI (2009): LA PROPOSTA GTT E LE OBIEZIONI DELLE ASSOCIAZIONI L'AVVIO INFORMALE DEL "COORDINAMENTO INTERASSOCIATIVO DISABILI" PER IL DIRITTO ALLA MOBILITÀ

Il giorno 16 gennaio 2009, presso la Sala Carpanini di Palazzo Civico, l'Assessora alla Viabilità e ai Trasporti M.G. Sestero e l'Assessore ai Servizi Sociali M. Borgione, convocarono i rappresentanti delle associazioni di persone con disabilità della città per esporre il progetto di riorganizzazione del trasporto per disabili (mediante taxi o minibus attrezzato), progetto la cui stesura era stata affidata alla GTT.

L'assessora Sestero fornì, innanzitutto, alcuni dati sul servizio attualmente in funzione: gli utenti di tale servizio erano al momento presente, circa 3500; di essi però 1900 non avevano ritirato i buoni-taxi da almeno due anni. La platea degli utenti effettivi si riduceva pertanto a circa 1600 persone (delle quali 550 utilizzavano il pulmino con elevatore, i restanti 1050 il taxi, nostra ipotesi). E proprio nel caso dei taxi - denunciava l'assessora - si erano verificati alcuni episodi di scarsa trasparenza: vi erano state corse, il cui prezzo ha raggiunto i 60 Euro, prezzo realmente ingiustificato per spostamenti all'interno della città. Tutti i presenti concordavano su questo fatto, alcuni, soprattutto tra i rappresentanti delle associazioni di ciechi, raccontavano di taxisti che, approfittando dell'impossibilità da parte dell'utente di verificare il prezzo indicato dal tassametro, lo avevano intenzionalmente gonfiato. Va però osservato che solo al Comune spetta il potere di vigilare e di intervenire in tale materia.

Il vero problema, secondo Sestero, era comunque costituito dalla lunghissima lista d'attesa che si era creata negli ultimi anni: risultavano infatti ben 1000 persone (dato ben diverso da quello indicato nell'incontro del 16 luglio 2008) che, pur essendosi viste riconoscere in linea teorica il diritto ad usufruire del servizio di trasporto alternativo, non erano di fatto ancora entrate in tale servizio, in quanto il Comune aveva confermato per il 2009 la medesima cifra stanziata nel 2008 e ammontante a Euro 3.500.000. In un precedente incontro, svoltosi nel luglio del 2008, si era in realtà parlato della possibilità di un finanziamento aggiuntivo da parte della Sanità, in quanto molte delle corse attualmente effettuate hanno come fine cure mediche e pratiche riabilitative. L'assessore Borgione spiegò però come al momento di tale finanziamento non vi era certezza.

Per tale ragione, il Comune aveva incaricato la GTT di sviluppare un progetto che consentisse di soddisfare le richieste di almeno parte della nuova utenza, senza aggravio di spese per le casse comunali.

Il progetto, le cui linee essenziali vengono descritte di seguito, veniva sottoposto all'osservazione e all'approvazione da parte delle associazioni di pcd. Con la sua attuazione, affermava Sestero, si sarebbe soddisfatta, almeno parzialmente, la richiesta di 380 dei circa 1000 utenti in lista d'attesa.

### Le linee essenziali del progetto, così com'è stato presentato

GTT avrebbe acquistato 10 nuovi minibus a metano attrezzati; essi si sarebbero aggiunti ai 10 pulmini già esistenti, gestiti dal concessionario, ma si sarebbero rivolti non solo a persone in sedia a rotelle, bensì anche a utenti con altre disabilità. Il servizio sarebbe stato in funzione dalle 7 di mattina alle 21 di sera, dal lunedì al sabato, con prenotazione anticipata (ancora da definire) obbligatoria. Nelle restanti fasce orarie e nelle domeniche, il servizio non sarebbe stato eliminato, ma l'utente avrebbe dovuto pagare la corsa di tasca propria (non era ancora stato definito né a quanto sarebbe ammontata ciascuna corsa, né se il costo sarebbe ricaduto interamente o solo parzialmente sull'utente). Per finanziare il servizio, il Comune intendeva diminuire il valore del buono, per le corse in taxi, dagli attuali 13,96 Euro agli 11,00 Euro e, nel contempo, aumentare il costo del buono dall'attuale 1 Euro a 2 Euro.

Poiché tale nuovo sistema sembrerebbe condurre ad un deciso abbattimento dei costi del servizio (legato evidentemente all'abbassamento del livello di prestazione, ma forse anche ad altri fattori, che però nella riunione non sono stati illustrati e che non compaiono, peraltro, neppure nel testo che è stato fornito), era pensabile che l'intenzione ultima del Comune fosse quella di eliminare le due distinte tipologie di servizio originarie (taxi e pulmini attrezzati), lasciando sopravvivere solo questa terza tipologia, dove utenti misti avrebbero utilizzato tutti i pulmini a metano con prenotazione anticipata obbligatoria. Dal momento che, però, il Comune non intendeva modificare le caratteristiche del servizio per coloro che già ne usufruivano, si attendeva evidentemente che questo gruppo di utenti originari andasse spontaneamente "ad esaurimento"....

Gli assessori Sestero e Borgione invitarono i presenti, e tramite loro tutte le pcd che attualmente usufruivano del servizio di trasporto integrato, ad accettare l'aumento del costo del biglietto e,

nel caso delle corse in taxi, la diminuzione del suo valore medio, come forma di solidarietà nei confronti di coloro che al momento erano esclusi da qualunque forma di servizio.

I rappresentanti delle associazioni dichiararono di non potere esprimere immediatamente una valutazione approfondita del progetto; ciò sarebbe stato possibile soltanto se il Comune avesse fornito anticipatamente il testo da discutere.

Si decise pertanto che le associazioni si sarebbero incontrate tra loro il 21 gennaio (alle ore 16.30 in via San Marino) e che solo dopo il loro incontro avrebbero comunicato al Comune la loro risposta unitaria.

### Parere espresso dalle associazioni presenti all'incontro del 21 gennaio 2009

Nel corso della riunione tenuta il 21 gennaio 2009 le associazioni definirono la proposta del Comune **inaccettabile** nei contenuti, come inaccettabili ne erano i presupposti.

Le motivazioni dell'opposizione al progetto erano le seguenti:

- non è pensabile che proprio il Comune volesse operare una discriminazione tra i propri cittadini, riservando ad alcuni trattamenti inferiori rispetto agli altri. Con l'attuazione del nuovo servizio accanto ai precedenti si sarebbero venuti a creare due tipologie di utenti, utenti di serie A, che avrebbero usufruito di un servizio di trasporto più completo (tutti i giorni dalle 7 alle 24), e utenti di serie B, che si sarebbero visti invece riconoscere un servizio fortemente più ridotto e quindi di fatto vedranno limitate le proprie possibilità di movimento;
- per le Associazioni di pcd, chiamate a rappresentare in eguale misura i diritti di tutti i propri associati, sarebbe stato impossibile lasciare intendere agli "ultimi arrivati" tra i soci e quindi tra gli utenti del servizio che il trattamento ad essi riservato sarebbe stato inferiore in qualità e in quantità a quello dei soci e utenti "più anziani", quasi che il sopraggiungere di una condizione di disabilità in tempi più recenti potesse pregiudicare il pieno godimento di pari diritti;
- la discriminazione tra utenti sarebbe stata poi tanto più grave se si fosse considerato che la mobilità, compresa quella delle pcd, non era certo una "gentile concessione dei governanti", bensì un diritto esigibile, che sarebbe stato anticostituzionale negare per ragioni di bilancio. Se la richiesta fosse cresciuta (e quella del trasporto integrato sarebbe cresciuta sempre, almeno fino a quando il parco dei mezzi pubblici non fosse divenuto pienamente accessibile), sarebbe stato dovere del Comune considerare di innalzare il proprio budget in modo da soddisfarla;
- appariva inoltre assolutamente inaccettabile che il Comune esortasse le pcd ad una "solidarietà di categoria": piuttosto che richiedere di accettare un aumento del costo del biglietto, e ben del 100%, alle stesse pcd (molti delle quali, per di più, percepivano una pensione di invalidità di 250 Euro mensili e avrebbero avuto quindi, al di là di considerazioni di principio, reali difficoltà ad affrontare la spesa), sarebbe stato invece opportuno imporre un aumento (che peraltro sarebbe stato, sicuramente, di gran lunga inferiore e quindi per tutti facile da sostenere) del biglietto del trasporto pubblico urbano per tutti i cittadini; tale scelta sarebbe stata del resto particolarmente sensata, se si fosse considerato che il servizio di trasporto integrato per disabili era solamente una parte di tale servizio pubblico più ampio.

Alla fine della riunione si decise di redigere una comunicazione formale all'Amministrazione, **lettera** che avrebbe dovuto tenere conto delle indicazioni espresse nel corso dell'incontro.

#### La lettera del 19 febbraio 2009

È il documento inviato con l'instestazione di: *Coordinamento interassociativo sulle tematiche della mobilità delle persone con disabilità*. Si tratta dunque della nascita formale di un "coordinamento" tra associazioni e gruppi di pcd sul tema del diritto al trasporto. I firmatari, erano i presidenti/referenti di associazioni/gruppi di pcd:

Ass. Coordinamento Paratetraplegici, Ass. Handicap e Sviluppo, Gruppo CUMTA, Ass. Consequor, Ass. UILDM, Ass. AIAS, CSA, Ass. Claudia Bottigelli, Ass. ADN, Ass. APISB, ANMIC, Ass. ANFFAS e FederConsumatori, Ass. UNISINF Torino, Ass. APRI, Ass. UICI, Consulta persone in difficoltà, Fish Piemonte e Ass. Apistom

Nella lettera, veniva ribadita l'esigibilità del diritto al trasporto, che doveva essere assicurata in applicazione di norme vigenti:

- Costituzione Italiana (art. 3)
- Legge 104/92 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate - artt. 24 e 26)
- Legge 67/2006 (Norme contro le discriminazioni delle persone con disabilità)
- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Preambolo punto V. - Art. 3 "Principi generali" - Art. 9 "Accessibilità" - art. 20 "Mobilità personale"), approvata il 13/12/2006 dall'Assemblea Generale dell'ONU e ratificata dal Parlamento Italiano il 3 marzo 2009 con legge n. 18.

#### Venivano poi espresse le seguenti OSSERVAZIONI:

1. L'attuale servizio di trasporto integrativo per le persone con disabilità motoria e per le persone con cecità assoluta organizzato fin dal 1979 dal Comune di Torino e reso con mezzo attrezzato o con mezzo ordinario (non attrezzato) costituiva una parte fondamentale del complessivo Servizio di Trasporto Pubblico Collettivo e suppliva, seppur parzialmente, alla domanda di mobilità e alle carenze del trasporto pubblico non ancora accessibile e fruibile da tutti.

Tali attività non erano da includere, pertanto, tra iniziative definibili come "assistenziali" trattandosi invece, con evidenza, di forme diversificate di pubblico trasporto.

2. Il costo per la fruizione individuale del trasporto pubblico da parte dell'utenza generale non doveva essere legato al reddito personale, né si riteneva potesse diventarlo solamente per alcune tipologie di persone, perché si sarebbe operata una palese discriminazione.

Per questa motivazione le organizzazioni scriventi avevano sempre respinto ogni riferimento a criteri reddituali nell'assegnazione del diritto al trasporto integrativo del mezzo pubblico (in particolare, dello strumento ISEE come ipotizzato negli art. 2, 5, 6 e 8 della bozza del nuovo Regolamento della Mobilità elaborato dagli uffici dell'Amministrazione comunale).

3. Pur prendendo atto che il servizio veniva utilizzato in larga misura per necessità definite come "cure" o "riabilitazione", le organizzazioni ritenevano che il diritto alla mobilità, per le motivazioni sopra citate, dovesse avere, per l'utenza, caratteristiche di universalità.

4. Le organizzazioni scriventi erano pienamente consapevoli delle criticità in cui versa l'attuale servizio, espresse dagli amministratori e funzionari comunali nel corso dei recenti incontri:

- le gravi difficoltà finanziarie che di fatto annullavano il diritto alla fruizione del servizio da parte di persone dichiarate come "aventi diritto" dalla commissione medica (indicativamente quantificate nel numero di circa 1000)
- le ripetute osservazioni, espresse sia da parte istituzionale sia da parte dei fruitori rispetto a diseconomie e irrazionalità organizzative, che di fatto accrescevano i costi gestionali e che erano, in breve sintesi non esaustiva, così descrivibili:
  - difficoltà ad esercitare funzioni di controllo da parte dell'amministrazione comunale sull'utilizzo improprio/ illegittimo dei titoli di viaggio sia da parte dell'utenza che degli erogatori di prestazioni (taxisti);
  - mancata rinegoziazione del contratto di servizio con le cooperative dei taxisti;
  - insufficiente diversificazione gestionale del servizio di trasporto mediante pulmini attrezzati.

#### Venivano infine enunciate le seguenti INDICAZIONI:

La proposta era inaccettabile nei metodi e nei contenuti: si respingevano i presupposti che sottendeva ritenendo che non servisse a risolvere le criticità precedentemente indicate (che non venivano affrontate) e, più complessivamente, a risolvere i problemi della mobilità delle persone disabili.

Le associazioni e gruppi ritenevano che le difficoltà in cui versava il servizio dovessero essere affrontate nelle sedi più adeguate: occorre innanzi tutto che in sede politica si ribadisse l'accordo sulle finalità del servizio e sugli obblighi che l'ente locale era tenuto ad assumere in relazione alle indicazioni indicati dalle norme vigenti citate in precedenza (in particolare, l'art. 26 delle legge 104/92).

Il confronto doveva poi prevedere l'avvio di un:

- TAVOLO DI CONCERTAZIONE tra i soggetti portatori di interessi quali sono le associazioni e gruppi di pcd e l'Amministrazione comunale, rappresentata dagli Assessori competenti in materia.
- e di un TAVOLO TECNICO-AMMINISTRATIVO (composto da rappresentanti delle Associazioni e gruppi scriventi, delle Divisioni e servizi comunali ai Trasporti e alle Politiche Sociali e dal gruppo GTT) per affrontare più compiutamente e complessivamente la tematica della mobilità delle persone con disabilità a Torino. Il tavolo è da intendersi come organo tecnico dell'Amministrazione comunale e riferirà agli Assessori competenti.

fine seconda parte



# MANOVRA-BIS: effetti sulle persone con disabilità

a cura di Carlo Giacobini  
Direttore responsabile di HandyLex.org

Fra le numerose notizie di questi giorni in molti tentano di cogliere se e quali siano le novità immediate per le persone con disabilità e loro familiari contenute nella cosiddetta Manovra-bis approvata dal Consiglio dei Ministri il 12 agosto e pubblicata in Gazzetta Ufficiale il giorno successivo (**Decreto Legge 13 agosto 2011, n. 138**).

Innanzitutto va detto che il Decreto si aggiunge alle misure già introdotte nella Manovra di Luglio (Legge 111 del 15 luglio). Inserisce nuove disposizioni di cui ampiamente la stampa sta offrendo una – più o meno – approfondita informazione: aumento della tassazione delle rendite finanziarie, privatizzazioni, tassazioni sui servizi di produzione e distribuzione energetiche, tagli dei cosiddetti costi della politica, incluse la riduzione del numero delle province e accorpamento dei piccoli comuni.

Ma gli aspetti che più peseranno sul sociale sono sostanzialmente due: le restrizioni agli enti locali e l'anticipo della riforma fiscale e assistenziale.

#### GLI ENTI LOCALI

Il primo risiede nei tagli, anche strutturali e quindi non di emergenza, dei bilanci delle autonomie locali. La misura era già prevista dalla Manovra di luglio, ma nel nuovo decreto il tagli imposti sono ancora più severi. In totale, già nel 2012 **Regioni, Province e Comuni** dovranno risparmiare **6 miliardi che diventeranno, 6,4 nel 2013, e 6,4 dal 2014** in poi. Per l'esattezza 3,6 dovranno essere recuperati dalle Regioni, 1,7 miliardi dai Comuni (2 miliardi dal 2013) e 700 milioni dalle Province (800 dal 2013 in poi). Il meccanismo è quello del patto di stabilità fra Stato e Autonomie locali cioè un assieme di

regole che impedisce agli enti locali di gestire i propri bilanci oltre certi limiti (qualitativi e quantitativi di spesa).

Una restrizione di tale entità **incide profondamente** nei servizi erogati ai cittadini, in particolare il **trasporto pubblico, l'assistenza sociale** (cioè i servizi sociali a bambini, disabili, anziani) e, ancora una volta, sulla sanità oltre che su molti altri servizi che oggi vengono garantiti ai cittadini.

Ovviamente agli enti locali rimangono tre possibilità: diminuire la quantità e la qualità dei servizi; aumentare la partecipazione alla spesa da parte dei cittadini, oppure aumentare le imposte locali.

Contestualmente nel nuovo Decreto, aumentano anche i tagli ai Ministeri già previsti dalla Manovra di luglio. La somma totale dovrebbe essere di 7,4 miliardi che un successivo decreto stabilirà come suddividere fra i diversi dicasteri.

Nella conferenza stampa di presentazione del Decreto e in successive dichiarazioni, il Ministro dell'Economia ha assicurato che i tagli non riguarderanno la **scuola**, la **ricerca** e il **5 per mille**, cioè quella parte di prelievo fiscale che ogni contribuente può destinare alle ONLUS o alle Fondazioni di ricerca ed altri soggetti non lucrativi.

Anche in questo caso, 7,4 miliardi di euro sono una cifra ingentissima e difficile da assorbire per qualunque Ministero.



#### LA RIFORMA FISCALE E ASSISTENZIALE

La Manovra di luglio, all'articolo 40, individua le modalità per recuperare alle casse dell'erario **24 miliardi**: 4 miliardi nel 2013 e 20 miliardi nel 2014. Il Decreto di ferragosto, non fa altro che **anticipare** quelle misure al **2012 e al 2014**.

Sembra semplice, se non si ricorda quali sono i meccanismi di questo recupero.

L'articolo 40 del Decreto di luglio prevede un taglio lineare della quasi totalità delle agevolazioni fiscali per la maggioranza dei contribuenti. Per l'esattezza la diminuzione sarà pari al 5% dal 2013 (ora è diventato il 2012) e al 20% nel 2014 (ora, 2013).

Come funziona? Se fino ad oggi, ad esempio, si detraevano 1000 euro di spese sanitarie, dal 2012 se ne detrarranno il 5% quindi 950 e 800 nel 2013. Se sembra poco, va rammentato che quel taglio riguarda anche altre detrazioni, come quelli per i carichi di famiglia, o per il mutuo per la prima casa, o per la bandante/colf o per gli ausili, per i veicoli adattati... oppure le detrazioni per lavoro dipendente.

Come abbiamo già avuto modo di scrivere, riteniamo che questo intervento fiscale **colpisca ancora di più i nuclei in cui è presente una persona disabile**, o un anziano non autosufficiente, poiché le spese detraibili (che spesso comunque contribuiscono ad impoverire la famiglia) sono mediamente più onerose.

Un caso di evidente ulteriore pressione è riconducibile alle minori deduzioni per l'assistenza specifica in caso di grave handicap. Queste operano sul reddito imponibile, abbassandolo, diversamente dalle detrazioni che invece abbassano percentualmente l'imposta. In futuro, quando quelle deduzioni saranno possibili solo riducendole del 20%, il rischio è che il reddito lordo superi determinate soglie e quindi venga tassato con un'aliquota superiore che in precedenza.

## LA DELEGA

La Manovra – come rivista solo per quanto riguarda le date dal Decreto di ferragosto – sembra lasciare uno spiraglio, ma in realtà non lo è. L'articolo 40 precisa che queste restrizioni non si applicano *“qualora entro il 30 settembre 2012 siano adottati provvedimenti legislativi in materia fiscale ed assistenziale aventi ad oggetto il riordino della spesa in materia sociale, nonché la eliminazione o riduzione dei regimi di esenzione, esclusione e favore fiscale che si sovrappongono alle prestazioni assistenziali, tali da determinare effetti positivi, ai fini dell'indebitamento netto, non inferiori a 4.000 milioni di euro per l'anno 2012 ed a 20.000 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2013.”*

Nella sostanza: o si taglia sull'assistenza e in generale sulla spesa sociale per 24 miliardi, o vengono applicate quelle riduzioni nelle agevolazioni fiscali.

Il Decreto ha introdotto la possibilità, alternativa o aggiuntiva, per il Governo di rimodulare anche le imposte indirette (tradotto: IVA, Imposte di bollo, Tasse di successione ecc.). Ma il fulcro di questa operazione rimane la spesa sociale.

Diviene, quindi, centrale l'approvazione della **legge delega sulla riforma del fisco e dell'assistenza**, ma con queste premesse anche l'attesa “riforma” ha tutte le premesse per rivelarsi molto rischiosa per le persone anziane o con disabilità.

Si noti quella frase citata poco sopra: “eliminazione o riduzione dei regimi di esenzione, esclusione e favore fiscale che **si sovrappongono alle prestazioni assistenziali**”. Che significa “si sovrappongono”? Il fatto stesso che ci si possa porre questa domanda significa che c'è ampio margine di discrezionalità per poter decidere – in un domani molto vicino – che chi accede a prestazioni sociali o sanitarie agevolate non abbia più diritto ad agevolazioni fiscali. Si potrebbe arrivare a sostenere che, per un figlio che percepisce l'indennità di accompagnamento o di frequenza, non si ha diritto alla detrazione per figli a carico, oppure se si ottiene un assegno di cura o per la vita indipendente non si può più detrarre/dedurre gli oneri relativi ad una badante.

Ma la delega che cosa prevederà? Il Governo ha già presentato la bozza di legge delega e presto – molto presto – arriverà alla discussione in Parlamento.

## CHE COSA CI DOBBIAMO ASPETTARE?

Le aspettative le traiamo dalla lettura della bozza di legge delega già approvata dal Consiglio dei Ministri nel luglio scorso e in attesa di approdare alle Camere. Qui la discussione sarà condizionata dal clima attuale.

Come tutte le leggi di delega, anche in questo testo sono indicati i **principi generali** e gli **ambiti** su cui il Governo è autorizzato, successivamente, a legiferare con propri decreti legislativi.

L'articolo 10 del disegno di legge riguarda appunto la riforma assistenziale.

Il titolo stesso dell'unico articolo che riguarda la “riforma assistenziale” fa comprendere che non si tratta di una profonda ristrutturazione del comparto quanto piuttosto di Interventi di riqualificazione e riordino della spesa in materia sociale. Cioè spendere meno.

Le linee di azione sono **rilevanti** per moltissimi Cittadini, per molte Amministrazioni locali e per un numero potenzialmente significativo di Associazioni di volontariato chiamate a gestire alcuni servizi.

I decreti legislativi del Governo – che ha tempo due anni per emanarli – saranno finalizzati *«alla riqualificazione e integrazione delle prestazioni socio assistenziali in favore dei soggetti **autenticamente bisognosi**, al trasferimento ai livelli di governo più prossimi ai cittadini delle funzioni compatibili con i principi di efficacia e adeguatezza, alla promozione dell'offerta sussidiaria di servizi da parte delle famiglie e delle organizzazioni con finalità sociali»*.

Su questi **principi generalissimi**, che vedono una restituzione ai Comuni di alcune competenze e un coinvolgimento del no-profit, il disegno di legge individua una serie di criteri direttivi.



## INDICATORE DEL BISOGNO

I termini “autenticamente bisognosi” usati nel testo sono tutt'altro che casuali. Come ha avuto modo di anticipare il Ministro Tremonti, si intende **definire ed adottare** uno specifico **“indicatore di bisogno”** ai fini della concessione di prestazioni e provvidenze assistenziali. Il titolare del Ministero dell'Economia si è spinto più in là: *«Crediamo che **l'indicatore adottato dal Trentino** sia uno strumento condivisibile»*.

Ma di che parla Tremonti? Per sommi capi, nel Trentino il bisogno, o meglio il bisogno assistenziale, viene valutato ai fini della concessione dell'**assegno di cura**, una provvidenza aggiuntiva all'indennità di accompagnamento (Legge provinciale n. 6/1998), introdotta per sostenere l'assistenza e la cura delle persone non autosufficienti favorendo il loro permanere nel rispettivo ambiente familiare e sociale.

La misura dell'assegno varia a seconda di due variabili: il grado del **bisogno assistenziale** rilevato e la **condizione economica del nucleo familiare**.

Il bisogno assistenziale viene rilevato – in modo differenziato a seconda che l'interessato sia minore, adulto o ultrasessantacinquenne – utilizzando specifiche **scale di valutazione** (fra cui Indice di Barthel, ADL, cioè la capacità di svolgere specifici atti quotidiani elementari). In particolare, negli adulti e negli anziani vengono valutate le funzioni cerebrali superiori, la mobilità della persona e la capacità della persona di svolgere le **attività quotidiane della vita**.

Quindi i **tratti essenziali** del quadro futuro potrebbero essere tre: valutazione precedente dell'invalidità civile e riconoscimento dei requisiti per la concessione dell'indennità di accompagnamento; valutazione (e misurazione) del bisogno assistenziale; valutazione della situazione economica del nucleo familiare.

Va detto, non come mera digressione, che la Provincia Autonoma di Trento ha anche adottato un proprio indicatore della situazione economica (diverso dall'ISEE adottato nel resto del Paese).

## ISEE

E tornando alle indicazioni del **disegno di legge di delega**, il primo criterio di riforma risiede proprio nella revisione dell'**ISEE** (l'Indicatore di Situazione Economica Equivalente), con particolare attenzione alla composizione del nucleo familiare. Va rammentato che l'ISEE già considera la composizione del nucleo familiare e che alcuni quozienti sono già applicati se sono presenti **minori, disabili o anziani**. Inoltre, oltre al reddito del nucleo, tiene in considerazione, pur al di sopra di determinate franchigie, la casa di abitazione e il patrimonio mobiliare (titoli, risparmi ecc.).

È, quindi, difficile intuire quali siano le reali intenzioni del Governo: se far pesare di più determinate situazioni di potenziale disagio, oppure attribuirvi un peso inferiore. Oppure far pesare di più i redditi e il patrimonio. Inoltre va rammentato che abitualmente l'ISEE viene applicato quando si richiedono **prestazioni sociali agevolate**: è cioè uno strumento usato per definire la **partecipazione alla spesa** e che gli enti erogatori possono modificare nell'incidenza dei singoli indicatori. L'attenzione prioritaria all'ISEE significa che si intende conferire una maggiore efficacia agli strumenti per la partecipazione alla spesa e renderli più stringenti anche per gli Enti locali.

Ed infatti il secondo criterio indicato prevede il **riordino dei criteri**, inclusi quelli relativi alla invalidità e alla reversibilità, dei **requisiti reddituali e patrimoniali**, nonché delle relative situazioni a carattere personale e familiare per l'accesso alle prestazioni socio assistenziali. Si noti che non solo si fa riferimento al reddito ma addirittura al patrimonio (es. abitazione, risparmi ecc.).

## ARMONIZZAZIONE

Il terzo criterio è un “classico” delle leggi di delega: l'armonizzazione. In questo caso ad essere armonizzati sono i **«diversi strumenti previdenziali, assistenziali e fiscali di sostegno alle condizioni di bisogno»**. Essendo il concetto di “armonia” piuttosto fluttuante, questo genere di delega consente spesso al Legislatore di abrogare o introdurre disposizioni al di là degli intenti originari, con largo margine di discrezionalità.

Il disegno di legge sostiene la necessità di armonizzare al fine di **«evitare duplicazioni e sovrapposizioni»**; *«favorire una adeguata responsabilizzazione sull'utilizzo e sul controllo delle risorse da parte dei livelli di governo coinvolti anche, ove possibile e opportuno, con meccanismi inerenti al federalismo fiscale»*. Ed infine, come ultima motivazione, un altro “classico”: l'integrazione dei servizi sanitari, socio sanitari e assistenziali, refrain che ritorna nella normativa di settore da almeno vent'anni.

## INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

Un quarto criterio è quanto mai ambiguo: *«istituzione per l'indennità di accompagnamento di un fondo per l'indennità sussidiaria alla non-autosufficienza»*. Non si comprende se tale indennità sussidiaria alla non-autosufficienza sarà **integrativa** dell'indennità di accompagnamento oppure se la **sostituirà** e come. Quello che segue nel testo del disegno di legge non aiuta a svelare l'arcano.

Il Fondo sarà ripartito tra le Regioni, *«in base a standard afferenti alla popolazione residente e al tasso di invecchiamento della stessa, nonché a fattori ambientali specifici»*. È forse una misura a favore della popolazione anziana non autosufficiente?

A questa *«indennità sussidiaria alla non-autosufficienza»* vengono poi attribuiti dei compiti “salvifici”: favorire l'integrazione e la razionalizzazione di prestazioni sanitarie, socio sanitarie e sociali (ancora); **favorire la libertà di scelta dell'utente**; diffondere l'**assistenza domiciliare**; finanziare prioritariamente le iniziative e gli interventi sociali attuati sussidiariamente via volontariato, no-profit, Onlus, cooperative e imprese sociali, quali organizzazioni con finalità sociali.

Certamente non va ignorato che anche queste indennità saranno concesse agli “autenticamente bisognosi”, e quindi si apre concretamente l'ipotesi che l'erogazione dell'indennità di accompagnamento – comunque denominata – sia legata al reddito.



## LA CARTA ACQUISTI

La carta acquisti, “soluzione” cara a questo Governo ma sinora un po' debole in quanto ad effetti positivi, è il quinto criterio. L'intero sistema sarà **trasferito ai Comuni** singoli e associati, senza una previsione di maggiore spesa. Anzi, lo scopo è di *«integrare le risorse pubbliche con la diffusa raccolta di erogazioni e benefici a carattere liberale, di affidare alle organizzazioni non profittevoli la gestione della carta acquisti attraverso le proprie reti relazionali»*.

Il modello è quello dell'**assistenza caritatevole**, di cui lo Stato si libera delegandola al privato sociale, senza attribuire risorse certe.

## INPS

Un ultimo caposaldo della riforma assistenziale: **nuove competenze per l'INPS**.

All'Istituto verrà attribuita (anche) la competenza relativa all'erogazione delle prestazioni assistenziali quando assumono il carattere di contributo monetario diretto, in coordinamento con Regioni ed Enti locali.

E, sempre all'INPS, verrà attribuito il compito di “schedatura” o, più precisamente, di organizzazione del **«fascicolo elettronico della persona e della famiglia attraverso la realizzazione di un'anagrafe generale delle posizioni assistenziali, condivisa tra le amministrazioni centrali dello Stato, gli enti pubblici di previdenza e assistenza, le Regioni e gli Enti Locali, al fine di monitorare lo stato di bisogno e il complesso delle prestazioni di tutte le amministrazioni pubbliche»**.

Tutto lascia presagire un autunno denso di discussioni, mobilitazioni e novità che non si profilano come le migliori

ripreso da: [www.handylex.org](http://www.handylex.org)



Barbieri

**fish** federazione italiana  
onlus per il superamento dell'handicap

## DISABILITÀ, FISH:

### Ecco nuova Legge inclusione a scuola "non prevede coperture economiche aggiuntive, nè cambiamenti"

Dopo la presentazione, nel marzo scorso, del disegno di legge (Senato 2594) da parte dei senatori Pdl Bevilacqua e Gentile, si erano sollevate numerose critiche contro l'ipotesi sintetizzata, forse

semplisticamente, come "privatizzazione del sostegno scolastico alle persone con disabilità".

Le polemiche erano state tanto forti che lo stesso sottosegretario all'Istruzione,

Giuseppe Pizza, aveva rassicurato le federazioni delle persone con disabilità che il Governo non avrebbe sostenuto quell'ipotesi normativa. Ignorando le diffuse e circostanziate critiche, il 7 giugno scorso alla Camera è stato presentato un altro disegno (atti Camera 4405) pressoché identico, a firma del deputato Pdl Giovanni Dima e altri. Il testo è ora assegnato alla commissione Cultura e può iniziare il suo iter parlamentare.

Il contestuale deposito di due disegni di legge uguali presso entrambi i rami del Parlamento tradisce una evidente strategia con finalità sulle quali si possono esprimere solo supposizioni:

interessi di parte sulle consulenze per i disturbi specifici dell'apprendimento per i quali è stata di recente approvata una nuova norma? Contenimento della spesa per il sostegno ai disabili? Restringimento delle competenze delle Asl? «Ad ogni buon conto, al di là di quanto effettivamente affermano letteralmente i disegni di legge, e al di là di quelle che sono le sue reali finalità - commenta Pietro Barbieri, presidente della Federazione italiana per il superamento dell'handicap - il testo non produrrebbe, nella migliore delle ipotesi, alcun reale cambiamento positivo nella qualità didattica e dell'inclusione scolastica».

Per il presidente di Fish "il timore evidente" è che nell'ambito scolastico "entrino figure professionali prive di competenza e di formazione specifica e che le scuole rimangano comunque con risorse limitate. Infatti, i DdL non prevedono alcuna copertura economica aggiuntiva".

Non è un caso, quindi, che la Fish stia per presentare una propria proposta. Sul testo raccoglierà l'adesione bipartisan per il deposito presso Camera e Senato. «Non è certo una controproposta ai due disegni di legge presentati - anticipa Pietro Barbieri - ma qualcosa di più ampio e approfondito. I nostri principi ispiratori non sono certo in quei disegni,

ma nella Costituzione e nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Vogliamo davvero nuove regole che impongano qualità e competenza nel sostegno e nelle attività di supporto, essenziali alla reale inclusione scolastica».

Sono proprio i principi di qualità, di competenza, di motivazione, di formazione, di investimento nelle capacità professionali degli operatori scolastici, i cardini della nuova proposta elaborata dalla Federazione.

ripreso da:

DIRE - Notiziario Minori - Roma, 29 lug.

COMUNICATO STAMPA del 15 settembre 2011

## Le Manovre tagliano l'assistenza

Con la Manovra appena approvata, assieme a quella di luglio, le politiche sociali del nostro Paese subiscono una nuova possente spallata.

Le misure contenute nelle due Manovre comportano una netta retrazione della spesa sociale. I tagli agli enti locali e quelli ai Ministeri saranno la causa, fra pochi mesi, della sospensione di molti servizi e prestazioni di competenza dei Comuni, che già prima delle Manovre erano in forte difficoltà. Asili nido, assistenza domiciliare, supporti all'autonomia personale, assegni di cura, sono destinati a diminuire drasticamente colpendo bambini, anziani e disabili. Ad essere investite da questa prima ondata saranno, con diversa intensità, almeno 10 milioni di famiglie italiane. Ma il colpo definitivo sarà sferrato con la riforma assistenziale sulla quale il

Governo sta per chiedere la delega per poter fare cassa.

Dalle due Manovre un'indicazione esecutiva: con la riforma assistenziale e fiscale bisogna recuperare 40 miliardi: 4 miliardi nel 2012, 16 miliardi nel 2013 e 20 miliardi dal 2014. È evidente che con quella premessa i servizi e le prestazioni sociali non potranno che essere ulteriormente limitati, compressi, soppressi.

La Manovra appena approvata prevede che l'impatto di quei 40 miliardi possa essere affievolito intervenendo sulle imposte indirette, cioè sulle aliquote IVA. Ma il Governo ha già usato quella chance per evitare altre imposizioni (es. la patrimoniale), innalzando l'aliquota ordinaria IVA dal 20 al 21%. Quella opportunità è, quindi, "bruciata" e l'impatto non potrà essere addolcito a meno che non si alzi

ulteriormente l'aliquota IVA al 22% oppure non si ritocchino anche le aliquote su beni e servizi di prima necessità (4 e 10%). Ipotesi inquietanti, ma - visto il contesto politico - tutt'altro che da escludere.

«Inizia una fase ancora più difficile e pericolosa - commenta preoccupato Pietro Barbieri, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap - soprattutto per le persone con più grave disabilità. Le stime più ottimistiche ci fanno ritenere che almeno un terzo dei disabili gravi perderà entro un anno ogni tipo di assistenza, in particolare l'indennità di accompagnamento e gli eventuali assegni di cura che alcune regioni avevano timidamente iniziato ad erogare».

Scelte politiche che appaiono ancora più gravi in un momento in cui sono le famiglie le prime a rischio di default.

Informazione capillare a tutte le famiglie su cosa si sta rischiando e decidendo, iniziative di pressione e di protesta anche eclatante, interventi presso tutte le sedi istituzionali centrali e regionali sono le azioni che la FISH ha già stabilito per un autunno che si presenta come particolarmente caldo.

«La mobilitazione della FISH conta sul sostegno di migliaia di persone, - avverte Barbieri - come testimoniano le 23 mila adesioni in 10 giorni alla nostra iniziativa "Fermiamoli con una firma!"».

ripreso da: [www.cptorino.it](http://www.cptorino.it)



Sacconi



Mastrapasqua

## Sacconi smentisce l'INPS sui falsi invalidi

Per mesi una serrata propaganda, necessaria a distrarre dalle vere esigenze della spesa sociale, si è basata sull'affermazione che una pensione su quattro finisce ai falsi invalidi.

A questa tesi si è adeguata persino la maggioranza dei deputati: il 21 luglio, 4 mozioni su 5 approvate riprendevano pedissequamente le dichiarazioni di Mastrapasqua, Presidente dell'INPS, secondo il quale nel 2010 il 23% delle pensioni controllate sono state revocate. Quasi una su quattro.

E su questo teorema (molti "invalidi" non lo sono) si sono adeguate anche alcune testate. Una fra tutti Panorama, che ha dedicato alla questione una "pesante" copertina ("Scroconni!") e un robusto dossier basato sul verbo INPS e sulle istanze più giustizialiste e sbrigative.

A distanza di mesi, il Ministro del Lavoro risponde ad un'interrogazione di Reguzzoni (Lega) che chiedeva conto dello stato dell'arte nella caccia ai falsi invalidi.

Sacconi ha risposto formalmente smentendo i dati di Mastrapasqua: "All'interno del piano di verifiche straordinarie a livello nazionale nel 2009 è stato revocato l'11,69% delle prestazioni, ovvero c'è stato

il riscontro di 21.282 non conformità su circa 200.000 controlli effettuati. (...) Nel 2010 la percentuale di non conformità, su circa 100.000 controlli, è stata del 10,2%, con 9.801 revoche totali".

Sintesi: nel 2010 la percentuale delle revoche è inferiore di un punto e mezzo rispetto al 2009. E soprattutto è clamorosamente falso che una pensione su quattro va ai falsi invalidi.

Se non bastasse, Mauro Nori, Direttore Generale dell'INPS, a fine settembre, partecipando ad una assemblea di Confesercenti, ha dichiarato: "abbiamo revocato pensioni di invalidità per il 10% (...) Per le revoche siamo in attesa di eventuali contenziosi".

Nori sa benissimo che su quelle revoche pende il contenzioso e ricorda altrettanto bene che l'INPS soccombe davanti al Giudice nel 67% dei casi. Quindi, quel 10% è destinato a scendere di oltre la metà: 4 revoche confermate ogni 100 controlli.

Sono 800mila i controlli affidati all'INPS e sempre più numerosi si segnalano i casi di convocazione di persone con gravissima disabilità, stabilizzata e ingravescente, disagi, revoche incomprensibili. 800mila controlli con un costo di gestione e umano

enorme, a fronte di un risultato ridicolo in rapporto alla spesa.

"Quello dei falsi invalidi è un 'mito fondativo' necessario a dimostrare che la spesa sociale sarebbe destinata a persone che non sono autenticamente bisognose, per cui non ci meraviglia che si giochi con le cifre e con i dati. Una manipolazione quanto mai utile a chi vuole mascherare da riforme operazioni di taglio brutale della spesa. - annota Pietro Barbieri, Presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap - Non ci resta che augurarci che, adesso, almeno alcune coscienze critiche alzino la loro voce e la uniscano alla nostra".

Nella sua nota di risposta a Reguzzoni, il Ministro evidenzia come fra il 2009 e il 2010 le domande di accertamento siano scese di 77.039 unità. Ciò deriva, secondo Sacconi, dall'azione deterrente dei controlli. In realtà il Ministro dimentica quale sia stato il caos in Italia dal primo gennaio 2010. In quella data doveva entrare a pieno regime la nuova modalità telematica-informatica delle domande di invalidità, gestita dall'INPS, partita male e proseguita peggio.

ripreso da: [www.fishonlus.it](http://www.fishonlus.it)



# Spostamenti progressivi dell'USU di Torino

a cura di  
Carlo Mariano Sartoris

**Carlo, scrittore, commediografo e giornalista, ci propone il suo punto di vista sulla questione Unità Spinale - Maria Adelaide**

Alba, 30 maggio 2011

Portatori di handicap motorio, lesionati midollari: vite spezzate, sedie a rotelle e sofferenza, medicina e speranza, lacrime e sudore, gente incappata nel loro giorno peggiore ed esigente. Invalidi: individui destinati ad abbandonare una parte di sé e imparare a vivere in altro modo, in altro modo valutati in una società non sempre attenta a cose di umana sofferenza.

La fabbrica dei lesionati midollari si chiama fatalità, imprudenza, bravata, incidente, sventura, gesto sbagliato, destino crudele che passava di là.

L'officina degli invalidi si chiama ospedale: dapprima chirurgia, rianimazione, per superare quella fase acuta che si chiama sopravvivenza e poi, mesi di riabilitazione nella clinica, struttura che accoglie e cura le speranze delle nuove entità e le loro capacità restanti.

La clinica di riabilitazione è l'area di trattamento del fresco invalido, attonito e sperduto di fronte all'incertezza del suo prossimo futuro, seduto sulla sedia a rotelle che sarà sua partner per sempre. La clinica, o come è adesso: l'unità spinale, è il luogo nel quale si concentrano: tecnologia riabilitativa, esperienza medica e speranza, ricerca, aiuto psicologico e accoglienza.

Nell'unità spinale si danno appuntamento emozioni profonde, toccanti,



esaltanti, deprimenti, confortanti. Situazioni di singola riabilitazione funzionale così come differente è la mente, la gravità della lesione e il decorso clinico di ogni suo cliente.

Gli obiettivi di un'unità spinale sono complessi: accogliere, educare e accompagnare lo sventurato degente in un percorso di recupero fisico e mentale, in modo da potersi presentare al vaglio di una società civile, selettiva ed esigente, nel miglior modo possibile, e vivere, per quanto gli sarà concesso, in modo costruttivo, possibilmente indipendente.

Per quanto la tecnologia possa tentare di compensare le funzioni perdute del "diversamente abile", niente come il contatto umano continuo e quotidiano, potrà risultare determinante per instaurare fiducia nel suo lungodegente. Occorre tempo e complicità tra il personale medico e il suo cliente, per poterlo un giorno accompagnare fuori dalle mura protettive dell'unità spinale e aiutarlo a inserirsi in un mondo pensato per gente normale.

L'Unità Spinale Unipolare di Torino è una struttura moderna immaginata e nata con molte e buone ambizioni, una conquista delle intenzioni, un progetto nato valido, polifunzionale e poi partorito con difficoltà. È un'opera architettonica all'interno della quale si muovono tutte quelle situazioni fin qui descritte, per chi, dalla sfortuna e dalle probabilità è stato centrato senza possibilità di ritorno: i suoi utenti, i suoi pazienti.

Il diversamente abile è consapevole della sua fragilità, aspira a un riscatto, desidera vivere e ne ha timore. Ha bisogno di sentire il proprio corpo paralizzato difeso, soggetto a controllo, ha paura del futuro, della solitudine, del tempo che verrà. Qualcuno non vorrebbe mai partire dalla clinica, luogo circoscritto e protettivo, punto di riferimento che, a

volte, è l'unica certezza che ha. Forse per questo vorrebbe fosse cosa e casa quasi sua, per timore e per diritto, perché oltre quelle mura, scorre la normalità e convivere con essa a volte è un'impresa dura. Tutto questo, sovente genera un conflitto interiore che, in caso di contrarietà diviene tumulto, protesta.

Stiamo vivendo in un momento storico complesso, in un contesto economico e culturale sempre più difficile da governare, inserito in un quadro produttivo in progressivo allontanamento dal valore del singolo uomo.

L'unità spinale è un servizio pubblico, un ospedale, ma è anche un'azienda e come tale è soggetta al concetto di progresso produttivo, alle entrate, alle uscite, al bilancio. Il suo prodotto: l'invalido, per quanto restaurato, in termini economici, risulterà sempre come un articolo in passivo. La politica industriale oggi è basata su un rapido consumo, su un avvicendamento del prodotto per garantire lo sviluppo, ne siamo tutti complici, vittime e carnefici. Non dobbiamo stupirci se le cose cambiano in fretta, se l'unità spinale di Torino dovrà ospitare nel suo spazio altri invalidi, altri sfortunati bisognosi di rieducazione funzionale, provenienti da un ripensamento del reparto di riabilitazione del Maria Adelaide di Torino.

Nella mia poca conoscenza e pensando controcorrente, preferisco guardare le cose con fiducia; immagino che l'USU non è proprietà privata dei suoi momentanei ospiti, forse può essere un bene ampliare le sue potenzialità e condividere con altri pazienti afflitti da sfortunate, simili disabilità, la sua destinazione. L'importante è che il principio ispiratore della clinica, venga a migliorarsi e che la sua ragione di essere, sia sempre presente. Non è la volumetria di una struttura che applica

le terapie, ma è la motivazione, l'organizzazione, la professionalità della sua gente.

Da dove nascono certe scelte? Forse da molto lontano. Forse i nuovi padroni si chiamano Eurolandia, debito pubblico, parametri economici da rispettare e noi tutti: diversamente abili, professori, infermieri, non siamo che numeri d'un enorme libro mastro dove il diversamente abile è un costo da far quadrare in questa società.

Oggi come ieri occorre ottimizzare. Forse in questo momento certe scelte non si possono evitare. Ho riflettuto sulle dinamiche future, immaginando il trasferimento del reparto di riabilitazione del Maria Adelaide all'Unità Spinale, ricordando una struttura che mi ospitò in Francia 24 anni fa, una clinica ben organizzata, gestita da personale splendido che fece di me un uomo nuovo, consapevole della bellezza del vivere, e sono giunto a una conclusione: la strada è sempre la stessa.

Non è la confezione che fa il prodotto. Il previsto trasferimento del reparto di riabilitazione del Maria Adelaide presso l'USU può essere visto sotto differenti aspetti, questo è democratico, ma né l'ottimismo né il pessimismo rappresentano certezze. Se l'USU di Torino vedrà modificata una parte della sua destinazione, non sarà il male peggiore che segnerà la vita dei suoi ospiti, anzi, potrebbe rappresentare un'opportunità per migliorare. I dettagli irrinunciabili sono: la professionalità, la capacità e la motivazione di un personale medico che ha scelto di adoperarsi in una delicata, importante, pubblica mansione.

E dall'altra parte, da quei 50 cm più in basso, dai quali si scruta il mondo una volta seduti in carrozzina, occorre apertura. Dai miei fratelli di sciagura, dagli incidentati, dagli sventurati seduti sulla loro poltrona a rotelle, io auspico indicazioni, iniziative, complicità e sinergia nel reclamare i propri diritti, ma anche guardare oltre se stessi; pretendere e proporre là dove si deve e adoperarsi per suggerire e consigliare, senza il timore di sentirsi abbandonati o traditi. È molto difficile riuscire a giudicare il funzionamento di sistemi sempre più complessi. Ormai viviamo in un mondo che, dopo averci abituato ad avere quasi tutto, lentamente si divora, cambia, a volte si migliora, molte altre no, e non soltanto in ambito ospedaliero, in quasi tutto ciò che ci circonda. Sapienza e cultura dell'appartenenza sono in caduta libera, occorrono idee e iniziative che rinnovino antichi entusiasmi che ricordo ancora. Per l'unità spinale forse si può fare, per orgoglio e competenza; tutti insieme, così fu negli anni 80.



**COORDINAMENTO  
PARA-TETRAPLEGICI  
DEL PIEMONTE ONLUS**

Aderente alla FA.I.P.  
(Federazione Associazioni Italiane Paraplegici)

Caro Carlo, condividiamo quanto scrivi fino a quasi metà del tuo scritto (fatta salva la definizione, che ci fa orrore, di "diversamente abile", usata in genere dai "bipedi" per descrivere chi come noi è "persona con disabilità": noi preferiamo definirci così, sottolineando il fatto di essere persone).

Poi tu sostieni una posizione che noi non condividiamo: sostanzialmente quella che non è poi così male adeguarsi a decisioni prese dall'alto in nome di una progressiva "razionalizzazione" del sistema. In realtà dietro le ipotesi di razionalizzazione spesso si nasconde la volontà di "tagliare" i servizi, di ridurre l'offerta. Sostieni che l'US non è proprietà di chi vi viene transitoriamente ricoverato essendo un bene pubblico (condivisibile), ma sostieni anche che deve adeguarsi "al concetto di progresso produttivo" (affermazione condivisibile se sostieni l'esigenza di eliminare sprechi ed inefficienze, ma non condivisibile se sostieni che "l'invalido" è un "prodotto").

Difficile per noi vederci come prodotti: abbiamo sempre pensato di essere persone, diverse sì, ma comunque titolari di diritti (come tu d'altra parte sostieni nella prima parte della tua lettera).

Il servizio sanitario pubblico deve perseguire l'obiettivo non tanto di "produrre", quanto di "fare salute". Così anche l'US, che deve restituire alla persona la voglia e le competenze per vivere, e la nostra esperienza ci ha insegnato che ciò è realizzabile meglio nelle US "unipolari".

La posizione della nostra associazione sull'inopportunità del trasferimento di alcuni reparti del Maria Adelaide nell'edificio di via Zuretti 24 (USU), non attinenti al processo di cura del paratetraplegici, a scapito del potenziamento di servizi specifici per lesionati midollari (come sembra essere intenzione della direzione aziendale), è indicata alle pagine precedenti di questo numero del giornale (da 4 a 7), e ad esse rinviamo, per non ripeterci.

Non vogliamo, comunque, essere coinvolti in una "guerra tra poveri": sosteniamo che non è vero, fino a prova contraria, che nella "torre" del CTO, non ci siano spazi da destinare ad ospitare le attività già realizzate presso il Maria Adelaide (presidio che deve continuare ad esistere con le sue peculiarità, con riferimento in particolare alla sua vocazione riabilitativa), e che ogni decisione deve essere motivata non tanto e non solo da ragioni "produttive" quanto, prioritariamente, dalla volontà di "fare salute" (fermo restando che per il perseguimento di tale obiettivo debbono essere adottate le strategie più efficaci ed appropriate).

Grazie, comunque, del tuo contributo alla discussione.

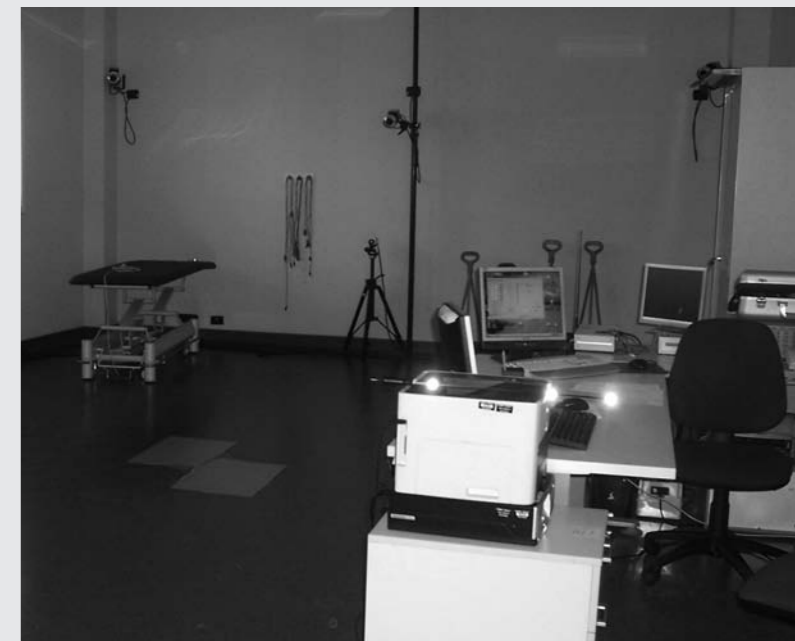
**Piergiorgio Maggiorotti**



Maggiorotti



Sartoris



**SALUTE - INFEZIONI LETALI  
ATTENTI AL CUSCINO,  
PUÒ NASCONDERE FUNGHI  
MOLTO PERICOLOSI**

Gli oggetti più comuni diventati minacce per l'incolumità. Uno studio recente ha mostrato come gli elettrodomestici (in testa la lavastoviglie) possano ospitare funghi portatori d'infezioni letali.

Ora tocca al cuscino, che col tempo può diventare sede di vari agenti patogeni.

Questo l'oggetto di una ricerca del National Health Service (il servizio sanitario nazionale della Gran Bretagna) e del St. Bartholomew's Hospital (di Londra), diretta dal dottor Art Tucker e pubblicata dal "Daily Mail".

La squadra di Tucker è stata messa in azione da report e lamentele provenienti dagli ospedali nazionali, che indicavano nel cuscino un cavallo di Troia per le infezioni, soprattutto legate allo Stafilococco Aureo.

Allora, gli scienziati hanno preso in esame diversi esemplari del classico poggiatesta, sia provenienti dai luoghi di cura che dalle case di privati. Secondo i test, dopo circa 2 anni di utilizzo il 30% ospita diversi elementi pericolosi. In primis gli acari della polvere, con le loro feci e secrezioni corporali. Poi le tracce umane (in primis capelli e saliva) e varie tipologie di batteri. Così, più passa il tempo, più il cuscino rischia di diventare trampolino per le malattie.

Data la situazione, gli scienziati di Sua Maestà consigliano di cambiare regolarmente l'oggetto a prescindere dalla confezione.

ripreso da:  
*DIRE - Notiziario Sanità*

# Informazioni

dalla redazione

**MANCATO SOSTEGNO AI DISABILI: ONDATA DI RISARCIMENTI  
IL TAR OBBLIGA IL MINISTERO A PAGARE 3.500 EURO A FAMIGLIA**

Non più singole sentenze, legate a casi molto gravi, ma una vera e propria pioggia di risarcimenti da 3.500 euro ciascuno.

Depositando una ventina di sentenze molto simili, il Tar Sardegna sembra aver accolto il principio per cui i genitori dei bambini disabili hanno diritto al risarcimento dei danni perché la diminuzione delle ore di sostegno subita ha provocato sulla personalità del minore, privato del supporto necessario a garantire la piena promozione dei bisogni di cura, di istruzione e di partecipazione a fasi di vita "normale".

È un effetto tsunami quello che in queste ore si registra nell'ufficio segreteria del Tar Sardegna, dove i giudici della prima sezione stanno sfornando e depositando le decisioni in merito ai risarcimenti chiesti dalle famiglie dei bambini che quest'anno avevano dovuto pagare il taglio del sostegno. Nei giorni scorsi era arrivata una decisione che sembrava essere un caso isolato, relativa ad un bambino cagliaritano affetto da una malattia piuttosto grave, che si era visto ridurre le ore di sostegno a scuola. Ora, in un colpo solo, i giudici della prima sezione del Tar hanno accolto una ventina di istanze di altrettante famiglie che hanno chiamato in causa Ministero dell'Università e Ufficio scolastico regionale.

I ricorrenti all'inizio avevano chiesto di annullare il provvedimento che disponeva il numero ridotto di insegnanti di sostegno, poi hanno proposto anche istanza di risarcimento. Sotto accusa proprio i tagli imposti dall'ufficio scolastico a ciascun istituto che avevano costretto i dirigenti a rivedere i rapporti studente-inse-

gnante, riducendo anche il numero di ore di supporto. Tutto ciò, nonostante i consigli di classe e le equipe psicopedagogiche delle scuole, in molti casi, avessero previsto per i ragazzi un rapporto di uno a uno (in casi molto gravi lo studente deve avere un docente speciale riservato al suo caso). Questo non era avvenuto ed ora il Tar Sardegna, accogliendo le richieste di risarcimento danni di una ventina di ricorrenti (tutti genitori di minori con disabilità) ha deciso, ed anche fissato in 3.500 euro per ogni caso, la cifra che lo Stato dovrà risarcire. Determinante, il passaggio riportato dai giudici in molte delle sentenze depositate che indica come "fra le misure previste dal Legislatore viene in rilievo quella del personale docente specializzato, chiamato ad adempiere alle "ineliminabili (anche sul piano costituzionale) forme di integrazione e di sostegno a favore degli alunni diversamente abili".

Il Tar Sardegna ha ribadito la natura dei diritti inalienabili dei bambini, basandosi sia sul diritto costituzionale che su quello internazionale. Per ciascuna famiglia il collegio della prima sezione ha disposto un risarcimento di 3.000 euro, più 500 euro di spese processuali a carico dell'Ufficio scolastico regionale e del ministero.

Un vero e proprio terremoto anche perché sono ancora svariate decine i ricorsi e le istanze di risarcimento che pendono davanti ai giudici cagliaritani.

ripreso da:  
*DIRE - Notiziario Minori*

## ilcoordinamento *online*

**la voce in rete del coordinamento paratetraplegici  
del piemonte**

[www.cptorino.it](http://www.cptorino.it)

Di facile consultazione, il nostro sito vi propone tutta l'informazione medica, normativa, le news, i forum di discussione e gli appuntamenti che ruotano attorno al mondo della disabilità e della lesione midollare. **VISITATECI E PARTECIPATE!**