



## GIORNATA NAZIONALE DELLA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE

3 aprile 2017

PALAZZO DEL QUIRINALE

### **Lo scenario**

La Federazione

La lesione midollare

In Italia: 90 mila persone con lesione midollare

Riabilitazione Globale e le Unità Spinali Unipolari

Disparità territoriali - pregiudizi e stereotipi

Insufficienti sostegni – delega alle famiglie

### **I principi di riferimento**

Carta Costituzionale

Convenzione ONU 2006 – Legge di ratifica 18/2009

“Niente su di noi senza di noi”: protagonismo possibile per persone con lesione midollare

### **Le urgenze**

Maggiore attenzione alle politiche della salute

Maggiore attenzione alle politiche di inclusione e pari opportunità

Istituzione di un Tavolo Nazionale di monitoraggio presso il Ministero della Salute

Rendere praticabili i progetti di vita delle persone

Ricerca

*La Sua attenzione verso le istanze e le aspettative delle persone con disabilità  
è per tutti noi di concreto sostegno.*

*La Sua responsabilità istituzionale,  
quale supremo garante dei principi della Costituzione  
e degli Atti internazionali,  
rappresenta la prima tutela per i nostri diritti umani e di cittadinanza.*

***Grazie Presidente Mattarella***

### **Signor Presidente,**

la Faip (Federazione delle Associazioni Italiane Para-Tetraplegici) è una Associazione di promozione sociale, organizzazione non lucrativa di utilità sociale alla quale aderiscono 23 associazioni diffuse su tutto il territorio nazionale. Si costituisce nel 1985 con l'obiettivo di aggregare e rappresentare a livello nazionale le politiche delle diverse associazioni di persone con lesione midollare che erano nate a partire dalle fine degli anni 70 in differenti regioni italiane. Un progetto politico di auto-rappresentatività resosi necessario da un lato per aumentare nelle persone para e tetraplegiche la consapevolezza che era possibile condurre una vita piena e dignitosa anche dopo una lesione midollare e dall'altro per interloquire con energia e competenza con le Istituzioni chiamate a governare un urgente quanto necessario cambiamento di una drammatica situazione nell'ambito della presa in carico globale delle persone con lesione midollare. L'impegno della Federazione è stato ed è fino ad oggi quello di contribuire alla costruzione di un ponte tra i bisogni, i diritti e le aspirazioni delle persone con lesione midollare e la possibilità reale di riappropriarsi della dignità necessaria per poter vivere nel privato e nella comunità come tutti gli altri cittadini attraverso il sostegno di servizi efficaci e seri percorsi di ricerca e di inclusione sociale. Tra gli impegni più avvertiti dalla Federazione, sin dal momento della sua costituzione, vi è la tutela del diritto alla salute per le persone con lesione midollare – intesa come benessere psico-fisico e sociale – e questo si è concretizzato in particolare nella promozione e supporto delle Unità Spinale Unipolari, servizi questi caratterizzati per l'alta qualità e specializzazione professionale e gli elevati standard organizzativi e strutturali.

### **Signor Presidente,**

i messaggi sensoriali e motori che interessano il movimento dell'apparato muscolo-scheletrico sono trasmessi e ricevuti dal cervello attraverso il midollo spinale situato nella colonna vertebrale. La lesione midollare interrompe questa comunicazione e le conseguenze - più o meno gravi in base al livello della lesione - sono la **paraplegia** (paralisi degli arti inferiori) e la **tetraplegia** (paralisi dei quattro arti). La lesione si definisce completa o incompleta in base alla conservazione parziale di alcune funzioni sensitive e/o motorie sotto il livello di lesione; al di sotto della lesione infatti sia la sensibilità sia la capacità motoria risultano sensibilmente compromesse. Una lesione midollare completa è irreversibile ad oggi. Le conseguenze riguardano capacità di movimento, sensibilità, controllo dell'intestino e della vescica, respirazione, temperatura, controllo della pressione sanguigna e funzione sessuale, che possono risultare totalmente o parzialmente compromessi. La gravità del quadro clinico e delle conseguenze della lesione al midollo spinale è data dal livello della lesione (sacrale, lombare, dorsale o cervicale), dalla sua completezza e dalle lesioni associate.

### **Signor Presidente,**

vivono in Italia circa 90.000 persone con esiti di lesione al midollo spinale, ed ogni anno diventano para o tetraplegiche circa 3.000 persone. L'età in cui si è verificata la lesione midollare acquisita è per l'80% nel periodo di vita inferiore ai 35 anni. L'età media delle

persone colpite da lesione midollare va dai 40 ai 60 anni. L'origine della lesione midollare è traumatica per il 66% della popolazione dato atteso che conferma come gli incidenti rappresentino la principale causa di lesione midollare. A questi vanno aggiunti i bambini che nascono con una lesione midollare congenita, malformazioni quali il mielomeningocele, la agenesia del sacro, il disrafismo spinale occulto. Malformazioni non così rare, 1 ogni 1.250 nati vivi. A fronte di ciò, i servizi dedicati al trattamento di questa complessa "patologia" sono assolutamente insufficienti, quasi del tutto assenti nel sud del Paese. Quando si parla di servizi dedicati si fa riferimento alla così dette **Unità Spinali Unipolari** che rappresentano strutture riabilitative espressamente destinate all'assistenza, alla cura e alla riabilitazione delle persone con lesioni midollari di origine traumatica e non. Il termine "Unipolare" mette in evidenza la principale peculiarità del servizio ossia l'integrazione di competenze e interventi all'interno di un'unica sede fisica ma soprattutto attraverso un unico progetto multidisciplinare a carattere clinico, riabilitativo e sociale tale da permettere alle persone con lesione midollare il raggiungimento del miglior stato di salute e il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la sopraggiunta lesione midollare. Ad oggi questi centri specialistici non sono equamente distribuiti sul territorio nazionale e offrono un numero di posti letto di gran lunga inferiore a quella che è la domanda di salute. Ciò non consente alla persona con lesione midollare di ricevere un ricovero tempestivo presso una struttura dedicata nelle prime ore dall'evento traumatico come sarebbe clinicamente opportuno per evitare ulteriori complicazioni. Un ricovero tempestivo in Unità Spinale, come citato nell'Accordo sancito dalla Conferenza Stato Regioni il 29 aprile 2004, non solo consentirebbe la massima tutela clinico-assistenziale e la prevenzione di danni terziari, molto più frequenti nelle strutture non adeguate, ma offrirebbe finanche un processo di cura completo ed adeguato ai reali bisogni delle persone. Da uno studio condotto dalla Federazione si evince che soltanto il 38% delle persone con lesione midollare ha avuto un ricovero presso un centro specializzato in lesioni midollari nelle 24h successive al trauma. Rapportando questo dato con la provenienza degli intervistati si evince che il 47% delle persone che accede tempestivamente in Unità Spinale è del Nord Italia, il 39% del Centro e il 27% del Sud. **Sorprende dover constatare che il 7% della sottopopolazione per accedere ad un servizio qualificato attende oltre 12 mesi.** Ancor peggio è la situazione delle cure per quanto riguarda i bambini: i Centri Spina Bifida, che sarebbero l'equivalente delle Unità Spinali, per la cura delle lesioni midollari congenite, non hanno alcun riconoscimento da parte del Ministero della Salute, con una disparità di cure sul territorio nazionale ancor più grave rispetto alle criticità per gli adulti.

### **Sig. Presidente**

obiettivo fondamentale del programma globale della presa in carico della Persona con lesione al midollo spinale è il raggiungimento del **massimo grado di autonomia**, compatibile con il livello della lesione, grazie al potenziamento delle capacità residue ed alla ricerca di compensi ed ausili adeguati. Sin dagli anni 40 la Riabilitazione Globale, applicata dal Proff. Ludwig Guttman nei casi di lesione midollare, partiva dall'assunto che una persona con lesione midollare, dopo la c.d. fase di acuzie, non è più un

“ammalato” bensì una persona che deve riorganizzare la propria vita attraverso percorsi riabilitativi finalizzati da una parte al raggiungimento della massima autonomia possibile e dall'altra alla definizione di un nuovo progetto di vita. Lo sviluppo negli anni di questo approccio e l'evoluzione del modello organizzativo multidisciplinare delle Unità Spinali Unipolari hanno accompagnato le trasformazioni dei concetti e delle prassi di riabilitazione fino a giungere al “modello bio-psico-sociale” dell'ICF.

Oggi la Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità con l'art. 26 “Abilitazione e Riabilitazione” impone agli stati parte programmi complessivi e per l'abilitazione e per la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'istruzione, dell'occupazione e dei servizi sociali, di modo che questi servizi e programmi abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno. Il progetto riabilitativo deve avere come obiettivo quello di favorire il ripristino della struttura della personalità della persona nella sua integrità fisica, intellettuale, psichica e sociale. Ciò significa impegnare tutti gli specialisti ed i mezzi disponibili per ridare alla persona, per quanto possibile, la sua indipendenza personale, sociale e professionale.

**Signor Presidente,**

il nostro “sistema riabilitativo” deve attivare e coinvolgere le risorse territoriali sin dal momento del ricovero in un lavoro di rete che crei le sinergie capaci di realizzare il progetto e monitorarne la sua efficacia.

Sarà quindi necessario ed indispensabile, in linea con l'approvazione da parte delle Nazioni Unite dell'Agenda Globale per lo sviluppo sostenibile e dei relativi obiettivi:

- Istituire, presso il Ministero della Salute, un Tavolo Nazionale sulla condizione della salute e benessere della persona con lesione al midollo spinale congenita e acquisita che monitori i modelli di presa in carico globale della persona e se del caso fornisca interventi e politiche di supporto al miglioramento dei servizi e delle risposte sanitarie e socio sanitarie. All'interno del Tavolo deve essere prevista la partecipazione attiva della Federazione così come sancito dall'art. 4 comma 3 della nostra Convenzione Onu.
- Potenziare le già esistenti Unità Spinali Unipolari e sollecitarne l'Istituzione nelle regioni sprovviste soprattutto al sud Italia. L'organico deve poter rispondere alle specifiche esigenze di un'alta specialità in termini quantitativi e qualitativi riferiti ad un rapporto costo/qualità competitivo con i modelli presenti in Europa. Definire degli standard e istituire dei Centri Spina Bifida o Centri per il trattamento della lesione midollare pediatriche su tutto il territorio nazionale.
- Personalizzare l'intervento riabilitativo ad *personam* (legge 328/2000 artt. 1-14) e per fare ciò occorre che l'analisi dei bisogni sia incentrata

attentamente sulla persona con disabilità e nel caso di specie alla persona con lesione al midollo spinale in modo che si possa garantire alla stessa un ruolo da protagonista nelle scelte che la riguardano e che incidono sulla sua qualità di vita (inclusione totale).

Per ottenere ciò occorre sicuramente eliminare elementi di criticità esistenti nel nostro sistema e derivanti da:

- mancanza di registri epidemiologici sulla Lesione al Midollo Spinale;
- mancanza del riconoscimento della lesione al midollo spinale come patologia;
- carenza di approccio multidisciplinare ed interdisciplinare;
- carenza di posti letto nelle Unità Spinali Unipolari e centri dedicati soprattutto al Sud Italia;
- carenza di Centri pediatrici;
- criticità dei posti letto dedicati per le persone con lesioni al midollo spinale stabilizzati per i follow Up e per i successivi ricoveri;
- mancanza di un progetto riabilitativo globale in considerazione dell'esistenza di Linee guida per la riabilitazione, ICF e Convenzione ONU;
- mancanza di un sistema di monitoraggio del percorso che sia comune nelle diverse realtà regionali;
- difficoltà di accesso alle prestazioni in riabilitazione per la fase di mantenimento e/o prevenzione della progressione della lesione al midollo spinale;
- difficile applicazione uniforme dei Livelli Essenziali di Assistenza e la difficile situazione nazionale circa l'applicabilità del Nomenclatore tariffario degli ausili e protesi. I nuovi LEA sono stati dunque pubblicati in Gazzetta Ufficiale ma, nonostante la grande enfasi, risultano ancora lontani dall'essere applicabili. Infatti nel testo viene ancora ignorata l'esplicita richiesta di escludere da gara alcuni prodotti protesici di serie che necessitano di un percorso prescrittivo individualizzato e di un appropriato percorso valutativo;
- difficoltà nella erogazione degli ausili ed i presidi. Il nomenclatore tariffario contiene l'elenco delle prestazioni protesiche e dei dispositivi erogabili. Dette prestazioni e detti dispositivi divengono parte integrante del progetto di vita della persona con lesione midollare, pertanto non devono essere considerati come compensazione della menomazione ma come strumenti di cittadinanza. La scelta e la fornitura contribuiscono sicuramente a migliorare la qualità di vita della persona con lesione al midollo spinale perché accompagna la persona nella sua quotidianità, nella sua autonomia nel suo essere cittadino.
- difficoltà di accesso al conseguimento delle patenti speciali e la breve durata delle stesse;
- notevole costo economico per l'adattamento dei veicoli;
- limitate provvidenze economiche;
- limitati investimenti per la ricerca scientifica sulla lesione al midollo spinale;
- mancanza di fondi dedicati alla Legge 13/89 e adozione dei PEBA (piano di eliminazione barriere architettoniche);
- inosservanza della legge 68/99;

- sempre maggiori tagli ai fondi dedicati: Fondo Politiche Sociali e Fondo Nazionale per le non Autosufficienza;
- mancanza dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali;

### **Signor. Presidente**

L'art. 19 della nostra Convenzione ONU impegna gli Stati a disporre misure idonee per favorire la Vita Indipendente e l'inclusione all'interno della comunità delle persone con disabilità, favorendo l'accesso a servizi quali l'assistenza personale e garantendo alle persone con disabilità la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e con chi vivere, per prevenire non più tollerabili esperienze di segregazione ed istituzionalizzazione. L'idea di vita indipendente non è assimilabile alla definizione di "autonomia" dove per vita autonoma si intende la capacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana anche attraverso l'uso di ausili personalizzati. Vita indipendente definisce la capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita. E' evidente come l'affermazione del valore della vita indipendente diventa più importante man mano che aumenta il livello di gravità della disabilità, quando maggiore è il rischio che il contesto sociale veda nella persona solo la dipendenza. Il diritto alla vita indipendente di una persona con disabilità grave è conseguente al diritto universale all'autodeterminazione dell'essere umano. Se volessimo andare oltre potremmo paragonarlo al diritto all'esperienza. E' attraverso le esperienze che una persona accumula nella propria vita che si va a definire la propria personalità e la propria identità sociale e affettiva. Solo avendo la possibilità di "fare esperienze" si può crescere e 'vivere una vita' che vale la pena di essere vissuta. Per le persone con disabilità fisica il diritto alla Vita indipendente può essere garantito a partire dalla possibilità di poter usufruire dell'Assistente personale. La vita indipendente è una tappa nel percorso di vita della persona, una tappa fondamentale che parte dal riconoscimento basilare della dignità e unicità della persona che, nell'età adulta, ha il diritto di realizzare il proprio progetto di vita, al di là ed oltre i propri limiti. Pensare alla vita indipendente significa uscire dalla logica dell'emergenza: la vita indipendente non deve essere una soluzione solo perché viene a mancare il supporto organizzativo originario, deve essere una scelta che si realizza perché il tempo è maturo e la persona è pronta a viverla.

### **Sig. Presidente**

la realtà italiana è molto variegata. A fronte di alcune regioni dove il concetto di vita indipendente si è fatto strada, tanto da essere stato inserito nello statuto regionale e dove vi sono dei capitoli di bilancio specifici, vi sono regioni dove si continua a vedere le persone con disabilità come soggetti privi di capacità di autodeterminazione e bisognosi solo di assistenza. Importante è stata l'approvazione della legge n° 162 del 21 maggio 1998. Una legge che va ad integrare e a modificare la legge-quadro n. 104 del 5 febbraio 1992 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, dove per la prima volta si fa esplicito riferimento al "diritto ad una vita indipendente" l-ter) ... allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più

funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia». (Legge 162/1998, modifica ed integrazione dell'art. 39, comma 2, della legge 104/92). In una società come quella Italiana, dove la spesa sociale continua ad essere definita un costo e non una "investimento", dove l'integrazione socio sanitaria appare sempre più a rischio di estinzione, parlare di vita indipendente sembra un esercizio velleitario. Ma se è vero, come è vero, che con i miglioramenti della medicina moderna e delle nuove tecnologie è ormai possibile garantire la "vita biologica" a molte persone con disabilità grave, questa realtà ci obbliga ad un impegno maggiore: se si investono centinaia di migliaia di euro per salvare la vita a queste persone, abbiamo (Operatori della Riabilitazione, Associazioni, Istituzioni, Società tutta) il dovere morale di saper proporre e garantire a loro e alle loro famiglie un "progetto di vita" credibile e dignitoso.

### **Sig. Presidente**

occorre ora più che mai rendere le persone autonome, protagoniste della propria vita, sostenere e riconoscere ufficialmente il ruolo dei caregiver familiari e dell'assistente personale, trasforma le persone da "pesi" a protagonisti e libera risorse: nella scuola, nel lavoro, nelle relazioni sociali, nelle nostre comunità. Oggi nella stragrande maggioranza dei casi, purtroppo, è la sola famiglia a doversi assumere l'intero carico di cura ed assistenza delle persone con lesione midollare per l'intero arco della vita. Il dato che rileviamo nasce dalla diretta esperienza delle stesse persone con lesione midollare, dei loro familiari e dalle nostre organizzazioni.

Ancora più penalizzate sono le persone con lesione midollare che nascono e vivono nelle regioni del centro sud d'Italia o in aree marginali. Aspetto questo che ormai da tempo ci porta a ritenere che *"Vivere con una lesione midollare in un luogo o in un altro del paese significa essere disabili due volte!"* L'intervento precoce e tempestivo e la presa in carico da parte della Repubblica della persona e della sua famiglia, attraverso la predisposizione del progetto di vita, individuale, globale e continuativo dovrebbero essere garantiti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale e le risorse allocate dovrebbero essere adeguate a rendere pienamente esigibili i diversi sostegni individuati dal progetto stesso. Alle persone con lesione midollare, a partire da quelle in situazioni di maggiore gravità, dovrebbero essere garantiti i giusti ed adeguati sostegni per rendere concreto il diritto alla piena inclusione sociale e partecipazione attiva nella società in condizione di pari opportunità e non discriminazione rispetto alla generalità dei Cittadini italiani ed europei.

### **Signor Presidente,**

la disabilità conseguente ad una lesione midollare entra prepotentemente nell'esistenza di una persona, stravolgendone aspetti della vita sociale, familiare, oltre che la relazione con il proprio corpo e con il proprio sé. I numerosi ostacoli ancora presenti in Italia per una effettiva inclusione sociale possono condurre le persone ad una totale chiusura verso il mondo esterno qualora non siano in grado di recuperare la propria autostima e la loro



capacità di socializzazione o di apprendere diverse autonomie anche attraverso percorsi di consulenza alla pari. E' importante quindi riaffermare che, tramite l'utilizzo di ausili adeguati e di servizi e sostegni che consentano alla persona di decidere della propria vita è possibile ritornare a gestire la propria quotidianità in autonomia ed indipendenza anche a seguito di una lesione midollare.

**Signor Presidente,**

oggi oltre 90 mila persone con lesione al midollo spinale sono rimaste fuori da questa aula. Questa splendida sala non è così capiente da accogliere tutti, ma è forse capace di ascoltare le loro voci, di visualizzare anche le loro storie, finanche di avere una certezza della loro qualità di vita. Siamo cittadini innanzitutto, non malati, non incapaci, nonostante secoli di segregazione e di invisibilità abbia creato una immagine luttuosa e deformata della disabilità erigendo un muro di pregiudizi, anche inconsapevoli, difficili da abbattere nei sentimenti e nelle coscienze delle persone. E i pregiudizi possono determinare e giustificare comportamenti personali e scelte politiche e sociali discriminanti. Occorre costruire un cambio di paradigma, una vera e propria rivoluzione copernicana a partire dall'approccio: non più malati ma persone. Occorre creare, favorire, promuovere e garantire quelle condizioni idonee che diano cittadinanza e pari dignità alle persone con lesione midollare ed alle loro famiglie. Questo è un compito inderogabile della nostra Repubblica, della nostra politica. Quella politica, che immaginiamo abbia attenzione e solerzia per tutti i suoi cittadini, senza distinzioni come già ci insegna la nostra Carta Costituzionale.

**Signor Presidente,**

proprio la nostra Carta Costituzionale riserva un'attenzione particolare alle persone con disabilità, ai temi dell'uguaglianza, dell'inclusione sociale, del diritto al lavoro e alla salute. Un solco confermato da numerosi pronunciamenti della stessa Corte Costituzionale nel corso degli anni. Il Trattato di Lisbona riconosce l'uguaglianza e il divieto di ogni discriminazione come elementi fondativi dell'Unione Europea. L'Unione poi ha prodotto direttive e raccomandazioni a favore dell'inclusione delle persone con disabilità, l'Onu nel 2006 ha approvato la Convenzione sui diritti della persone con disabilità, atto ratificato rapidamente dall'Italia nel 2009: diritti umani e ancora una volta inclusione, libertà di decidere su tutto ciò che riguarda la propria esistenza. La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ci indica la strada, ci suggerisce il modo concreto di operare improntando azioni e politiche volte all'inclusione sociale.

Non più verso l'integrazione!

Il termine "integrazione" conserva un retrogusto amaro: quello di un corpo estraneo accolto in un contesto altrimenti ostile. L'inclusione presuppone invece un profondo e convinto ripensamento di quel contesto, adeguandolo alle esigenze di tutti. Ma prevale ancora oggi il pregiudizio - da cui scaturisce un approccio paternalistico e uno stigma di improduttività - verso le persone con disabilità. Un muro di pregiudizi, anche inconsapevoli, talvolta apparentemente innocui, difficili da abbattere nei sentimenti e

nelle coscienze delle persone. La disabilità non è, purtroppo, un evento eccezionale: riguarda milioni di persone e può interessare, nella vita, chiunque di noi. La disabilità non è dipendenza: se vengono loro offerte condizioni idonee, le persone con disabilità studiano, lavorano, praticano sport, vanno in vacanza, hanno amici, formano famiglie, frequentano cinema, teatri, musei, discoteche, ristoranti.

### **Sig. Presidente**

#### **le tante Persone con lesione al midollo spinale guardano con molta attenzione i risultati della Ricerca.**

Una ricerca seria e validata a partire dal trattamento sanitario adeguato, ausili efficaci e servizi efficienti possono garantire alle persone con lesione midollare un buon livello della qualità della vita. La ricerca dunque, nel suo insieme, deve procedere verso nuovi e importanti indirizzi che si stanno sviluppando in questi ultimi anni sulla lesione midollare, a fronte purtroppo di sempre nuovi scoop sensazionalisti rilanciati dai media di tutto il mondo ed in grado solamente di alimentare false speranze nelle persone paraplegiche e nei loro familiari; false speranze che ritardano e a volte annullano il necessario percorso del recupero delle diverse autonomie. Nonostante l'insufficienza dei finanziamenti di cui tuttora possono beneficiare, in Italia non mancano laboratori dove si stanno analizzando dei processi che potrebbero limitare al massimo il danno causato dalle lesioni del midollo spinale; progressi tali da portare ad auspicare in un reale cambio di paradigma, in cui non ci si interroghi più sulla effettiva possibilità di trovare efficaci protocolli di cura, ma sul quando.

### **Purtroppo, sig. Presidente,**

il racconto della vita reale e quotidianità delle persone con lesione midollare ci restituisce e ci testimonia che i diritti civili ed umani sanciti dalla nostra Costituzione e dalla Convenzione ONU non vengono pienamente garantiti. Questo determina un senso di abbandono e solitudine che non di rado sfociano in autentica disperazione ed in gesti "estremi" di cui la cronaca è ormai ricca. (vedasi ultimi casi di cronaca nera: Dj Fabo o della Famiglia Magnolfi di Brozzi Firenze).

In questo quadro è evidente che le persone con lesione midollare, ancora oggi, vivono situazioni di discriminazione, esclusione e deprivazione, attenuata spesso solo grazie all'intervento delle famiglie e dei servizi che le stesse famiglie auto-organizzandosi tentano, non senza crescenti difficoltà, di assicurare. Ciò pur in presenza di tante leggi, alcune tra le migliori a livello europeo e mondiale, ma spesso malamente applicate. Lo sappiamo bene - noi - che uno dei primi determinanti della povertà è proprio la condizione di disabilità che sospinge verso la marginalità, che erode giorno dopo giorno risorse alle famiglie. Si registra, invece, un progressivo e maggiore carico economico che grava proprio su queste famiglie che invece dovrebbero essere, a loro volta, sostenute e ciò porta alla rinuncia o all'abbandono dei servizi stessi. Nonostante tale drammatico quadro, oggi le persone con lesione midollare vivono più a lungo, alcuni di esse raggiungono livelli di autonomia importanti, alcune lavorano, acquisiscono competenze ed abilità che potrebbero spendere in cicli produttivi attivi ove se ne fornissero loro le giuste opportunità ed adeguati sostegni.

## **Signor Presidente,**

abbiamo imparato a superare la sterile rabbia e l'improduttivo mugugno: siamo a disposizione con le esperienze quotidiane di quelle oltre 90 mila cittadini per migliorare la condizione di vita delle tante persone con lesione midollare nel nostro Paese, ma anche la generale qualità della convivenza civile.

L'inclusione presuppone un profondo e convinto ripensamento del contesto sociale, adeguandolo alle esigenze di tutti, e quindi anche delle persone con lesione midollare che sono oggi al centro della nostra riflessione. La Convenzione rigetta qualsivoglia forma di segregazione: ogni persona deve poter scegliere dove e con chi vivere, rimanendo in ambienti che il più possibile riproducano il contesto delle relazioni familiari. Al contrario ancora oggi in Italia oltre 250 mila persone con disabilità vivono in istituti, in situazioni potenzialmente segreganti. E fra esse molte sono proprio le persone con lesione midollare cervicale.

## **Non più pesi, ma persone.**

Alcuni dati su tutti:

Secondo i dati Eurostat (dati 2013) le ridotte politiche sociali di questo Paese ci collocano al venticinquesimo posto su 27 dell'Unione Europea quanto a spesa assistenziale e di welfare. Nel nostro Paese domina la spesa privata e/o quella sanitaria. Occorre un cambio di prospettiva affinché le persone con lesioni midollari non divengano oggetto di mera assistenza ma protagoniste della propria vita. Il 70% delle famiglie con persone con disabilità non fruisce di alcun servizio domiciliare. I comuni italiani spendono meno di 8 euro al giorno per disabile e con una profonda disparità territoriale. La Calabria spende meno di 500 euro l'anno per persona con disabilità contro una media nazionale di 3.000. Tutto ciò è causa di esclusione e confinamento non solo delle persone con disabilità, ma anche dei caregiver familiari – prevalentemente donne (madri, mogli, sorelle) - che li assistono, compensando con una dedizione gravosa l'assenza o la carenza dei servizi. Ciò produrrà effetti nefasti: le stesse donne entreranno nel circuito assistenziale e saranno a loro volta prive di protezione previdenziale. Per garantire "condizioni idonee" e "pari opportunità" c'è ancora molta strada da percorrere. Ad iniziare da una profonda revisione degli stessi criteri di accertamento e valutazione della disabilità. Da più parti e in più atti viene richiamata la necessità di valutare la disabilità secondo criteri bio-psico-sociali, ma al contrario, essa viene ancora intesa come "problema sanitario del singolo", come limitazione, come concetto prevalentemente medico. È un cambio di paradigma quello che viene richiesto. Lo chiedono le stesse persone con disabilità e le loro famiglie, soprattutto delle persone con maggiore necessità di sostegni ad alta intensità".

## **Signor Presidente,**

a condizioni idonee le persone con lesione midollare potrebbero essere compiutamente Cittadini delle proprie comunità. Creare, favorire, promuovere, garantire quelle condizioni idonee è un compito inderogabile della nostra Repubblica, della nostra politica. Queste "*idonee condizioni*" le chiedono le persone con lesione midollare e le loro

famiglie che aspirano a costruire un loro progetto di vita, per consolidare e rendere concreta la propria autonomia, la propria indipendenza. Queste *“idonee condizioni”* le chiedono coloro che vogliono rimanere presso il proprio domicilio ed evitare ricoveri in RSA, in istituti. Contribuire a queste istanze significa restituire diritto di cittadinanza ma - ne abbiamo la certezza - comporta anche investire le risorse del nostro Paese in una direzione diversa dalla segregazione e dall'esclusione sociale. Un buon welfare è motore di sviluppo, oltre che di coesione e di equità nelle nostre comunità e nelle nostre famiglie. Così come buoni interventi in ambito sanitario intesi come diagnosi tempestiva, abilitazione e capacitazione, diffusione omogenea di competenze e di professionalità, accesso alle cure in modo uniforme su tutto il territorio nazionale diventano temi delicati e sensibili che richiedono la certezza di un impegno a tutti i livelli istituzionali, nazionali e locali. E' necessario che si sviluppi su l'intero territorio nazionale un coordinamento delle Agenzie pubbliche al cui interno sono individuate le competenze relative all'ambito salute, scuola, welfare e lavoro.

**Noi ci stiamo Signor Presidente**, come cittadini Italiani ed Europei, come movimento di persone maturo e consapevole. Vogliamo e dobbiamo esserci consci del nostro orgoglio e della nostra responsabilità e dignità consapevoli come siamo dei nostri diritti e delle nostre opportunità.