



ANAFIM

Notizie

67

Anno 23 1° Quadrimestro 2008 - Poste Italiane S.p.A. - Sped. in abbon. post. -

D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) articolo 1 comma 2 DCB - Roma

Quadrimestrale dell'Associazione Nazionale per l'Assistenza ai figli minorati di dipendenti ed ex dipendenti militari e civili del Ministero della Difesa - ONIUS - via Maria Battistini, 113 - 00187 Roma
Tel. 06 6142637 - Fax 06 6142635 - L'ANAFIM è affiliata alla International League of Societies for Persons with Mental Handicap - Galeries de la Tolson d'Or - 29 Chaussée d'Alles, # 30935 - B - 1050 Bruxelles (Belgique)

IN QUESTO NUMERO

- 1 Un neofita a Lourdes
- 2 Editoriale
- 3 La visita del Presidente Cosimo Calabrese
- 4 Una nuova esperienza: Tarvisio
Discorso del Comandante Ten. Col. Rosario Avallone
- 5 Messa in occasione del 150° Anniversario dell'apparizione della Madonna di Lourdes
È arrivata Claudia!
- 6 Una settimana al Terminillo
- 7 Diamo a Cesare quel che è di Cesare!
- 8 Distrofia muscolare di Duchenne
- 11 Discorso di Sua Santità Benedetto XVI ai partecipanti al congresso indetto dalla Pontificia Accademia per la vita sul tema «Accanto al malato inguaribile e al morante: orientamenti etici ed operativi»
- 14 La legge 104/92 Assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate
- 16 Le agevolazioni per i disabili

UN NEOFITA A LOURDES

Per me era la prima volta. Non che avessi qualcosa contro i pellegrinaggi, anzi... ma non avevo mai pensato a questo tipo di esperienza. Poi, un paio di anni fa, la sorte, il destino, il fato, o come lo si vuole chiamare, mi ha fatto prendere coscienza, in modo improvviso e drammatico, della vulnerabilità del nostro corpo. Cure, specialisti, terapie mi hanno aiutato molto, moltissimo. Ma sentivo che non bastava. Inquietudine, incertezza, paura opprimevano il mio spirito, mi impedivano di apprezzare, di vedere nello specchio in cui mi riflettevo i segni positivi di una risalita. Dove trovare un farmaco, un cibo che mi restituisse la serenità dell'anima, la speranza, la fiducia nella vita? Da fiducia a fede, per quanto difficilissimo, il passo non è poi così lungo, in fondo, se trovi chi ti sostiene nel compierlo. Poiché ero un ex militare, un amico altrettanto (seppure indirettamente) provato dalla vita, mi ha fatto iscrivere all'ANAFIM e mi ha detto: vai a Lourdes. Una moglie ricca di amore e di certezze di fede mi ha detto: andiamo a Lourdes. Ed io, con loro come stampelle, ho compiuto quel passo: ho deciso di andare a Lourdes. Alle 5,30 del 22 maggio, con gli occhi gonfi di sonno per una notte trascorsa in auto, eravamo alla stazione di Caserta in attesa del treno speciale Napoli-Lourdes. Accanto a noi, sul marciapiede del primo binario, una folla di pellegrini altrettanto stanchi e assennati, provenienti da varie destinazioni: Taranto, Napoli, Calabria. Con loro molte carrozzelle, ciascuna col proprio carico umano di do-



lore. Diversamente da quanto mi aspettavo non vedo entusiasmo sui loro volti. Il bar è chiuso, i locali igienici sono chiusi. Anche l'ascensore per l'eventuale trasferimento dei malati in carrozzella sugli alti binari è chiuso! Nessuno ci aspettava, eppure è un treno speciale di pellegrini sofferenti, programmato da tempo... I dirigenti di stazione, interrogati dai familiari preoccupati, ci assicurano che alle 06,00 tutto sarà aperto ed efficiente. Il treno arriva dopo le 07,00 (con oltre un'ora di ritardo) sul terzo binario. L'ascensore è sempre chiuso. Che vergogna!! Intorno alle 07,30 circa finalmente partiamo.

Passata la prima fase di concitatissima organizzazione interna con la necessaria sistemazione dei bagagli, revisione e assegnazione interna dei posti e delle cuccette, l'atmosfera del treno, per tutta la sua lunghezza, si modifica radicalmente, come spazzata, rinnovata da un vento fresco di primavera. La gente comincia a ridere, a scherzare. I più si conoscono, gli altri si presentano. Tutti apertamente, sinceramente disponibili ad aiutarci. Incontriamo la grande, bellissima famiglia dell'ANAFIM. Siamo colpiti dal rapporto specialissimo che ciascuno dei giovani più sfortunati ha con i familiari degli altri giovani come lo-

ro. Gli occhi si sorridono sinceri, le carezze sono tenerissime. I figli degli uni sono i figli degli altri. Un cerchio di amore empatico straordinario. Mia moglie ed io ci guardiamo senza parlare. Sì, il viaggio sarà duro, specie per me, ma sappiamo di aver fatto la scelta giusta. I quattro compagni con i quali dividiamo lo



CHI È IL VERO MOSTRO?

Cari amici, con fastidio, e un po' di orrore, qualche tempo fa, ho letto la notizia, peraltro pubblicizzata a più non posso dai mass media, di quei genitori inglesi (papà chirurgo plastico) tanto preoccupati per il futuro sociale della propria bimba affetta dalla sindrome di Down da decidere di regalarle... una bella plastica facciale! Si perché la diversità somatica della loro bimba potrebbe, a loro dire, in qualche modo condizionare il futuro relazionale e lavorativo. A questo punto viene spontaneo chiederci: Chi è il vero mostro? Certo, questa bimba è «diversa»! Ma, forse, «diversa» lo è soprattutto agli occhi dei suoi genitori, legati ad un modello di bellezza idealizzata e, dunque, finta. Anche perché «diversi» siamo, in fondo, tutti. Ma, a parere mio, è proprio qui che risiede la vera bellezza di ciascuno di noi. Per cui a gran voce urlerei: viva la diversità! Così, in questo anno in cui si celebra il 150esimo anniversario dell'apparizione della Madonna di Lourdes, io inviterei questa bella famiglia inglese ad attraversare la Manica e fare un pellegrinaggio in terra francese per chiedere un miracolo a Maria. Il miracolo di una guarigione. Sì, ma quella del cuore... Dei genitori, ovviamente!

Flavia Conidi

Direttore Responsabile

RINGRAZIAMENTI

Il Consiglio della sezione di Caserta, con verbale in data 26 gennaio 2008, ha annoverato tra i soci benemeriti il Gen. di Squadra Salvatore LIVATINO, il Gen. di Divisione Aereo Gianfranco CAMPERI ed il Gen. Di Brigata Sienio VECCIO, già Comandanti della Divisione Formazione Sot. I e Truppe dell'A. M. di Caserta, per il loro continuo sostegno nei confronti dell'Associazione ANAFIM ed, in particolare, della sezione di Caserta.

NATALE 2007

1) Si ringraziano il Col. TROVATO e la signora Carla per aver organizzato una raccolta di fondi, anche a favore dell'ANAFIM, durante un incontro augurale in occasione delle festività natalizie.

2) Sinceri ringraziamenti, per il rinnovato e congruo contributo versato alla sezione di Caserta e Campania, vanno anche al Presidente del PASFA Giovanna IANNAZIONALE e al Gen. di Squadra LIVATINO e consorte N.D. Alessandra DEL CANALE in occasione delle festività natalizie.

PASQUA 2008

1) Ancora un ringraziamento al Presidente del PASFA Prof.ssa Giovanna IANNAZIONALE per il contributo versato a questa Associazione in occasione della Santa Pasqua 2008.

2) Altro ringraziamento al Comandante della Scuola Specialisti A.M., Col. Armi Nav. Sergio TROVATO per il contributo da parte del Personale dell'Ente, a favore di questa Sezione Anafim.



ANAFIM NOTIZIE

Quadrimestrale dell'Associazione Nazionale per l'assistenza ai figli minorati di dipendenti ed ex dipendenti militari e civili del Ministero della Difesa

Redazione - Pubblicità - Amministrazione:
Via Maria Battistini, 113 - 00167 Roma - Tel. 06 6142687

anno 23 - n. 67 1° Quadrimestre 2008

Direttore Responsabile: FLAVIA CONIDI

Redazione: VINCENZO CAFFIO - COSIMO CALABRESE
ALBERTO CARDELLA - GIOVANNI FALCONE
MARISA DIOTTO MEZZA

Direttore Editoriale: COSIMO CALABRESE

Ufficio Amministrazione: Rag. Ventriglia

Spedizione in abbordamento postale articolo 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Fotolito e Stampa: STILGRAFICA Srl - Via L. Pettenengo, 31/33 - 00159 Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2007

ANAFIM SEDE NAZIONALE

Via Maria Battistini, 113 - 00167 Roma - Tel. 06 6142687 - Fax 06 6142688
c.c.p. n. 495010 - Personalità giuridica D.P.R. 36-12-1982 n. 1115 - G.U. n. 57 del 28-2-1985 - Sito internet: <http://www.anafim.it> - E-mail: anafim-onlus@tiscali.it

Presidente Nazionale: Sig. Cosimo Calabrese

Vicepresidente Nazionale: Cav. Rag. Giovanni Falcone

Segretario Nazionale: Sig. Carlo Lorci

Sezioni ANAFIM

Sezione di ROMA: Centro Riabilitativo: Viale delle Mologhe (l'Oro), 86 - 00196 Roma - Tel. 06 97745255 - Presidente: Dott. Giuseppe Guarienti

Sezione di PADOVA: Sede e Centro Riabilitativo: Via Telesio, 25 - 35121 Padova - Tel. 049 8801310 - Indirizzo E-mail: anzim@libero.it - Presidente: Gen. Aus. Albano Cardella

Sezione di CASERTA: Sede e Centro Riabilitativo: Viale Flintico ex zona Velivoli - A.M. - 81100 Caserta - Tel. Fax 0825 354676 - Presidente: Cav. Giovanni Falcone

Sezione di TARANTO: Sede e Centro Riabilitativo: Via Rosolini, 1 - 70100 Taranto - Tel. 099 7797865 - Presidente: C.C. Vincenzo Caffio

Sezione di TORINO: Via Traselli, 1 - 10129 Torino - Tel. 011 5816611 Tel. e Fax 011 5174308 - Fax 011 5816660 - Presidente: Sig.ra Marisa Diotto Mezza

ADERITE ALL'ANAFIM

Quote associative annuali:

Socio Ordinario	€	26,00
Socio Sostenitore	€	260,00
Socio Aggregato	€	26,00

Al Socializio si possono affiancare o aggregare Enti e persone fisiche che anche estranei all'Amministrazione della Difesa che, pur NON impegnati negli obblighi degli associati, ne condividono e ne rispettano i fini sociali.

LA VISITA DEL PRESIDENTE COSIMO CALABRESE

Lunedì 12 maggio è venuto a visitarci il Presidente Nazionale ANAFIM, il Cav. Cosimo Calabrese. È stato a TORINO per un incontro col Comando Militare Nord e per una visita alla locale sezione ANAFIM. Mai, fin dalla fondazione dell'Associazione, Torino aveva avuto l'onore di ospitare il Presidente Nazionale. Alle 10:30 visita alla struttura assistenziale «Cooperativa Casetta Andrea» che ospita i nostri giovani. Questa struttura, sita in un pregevole stabile d'epoca, ubicato in zona residenziale nella collina torinese, offre tutti i confort necessari per la migliore e più qualificata assistenza ai giovani affetti da diverse patologie psicologiche. Essa comprende: uffici, sala di rappresentanza, cappella, sala conferenze, cucina, locali mensa, servizi igienici attrezzati, camera da letto a due posti con servizi ammessi per lungodegenti, palestra per attività motorie e per sedute di musicoterapia e comunicazione non verbale, sala pittura (che vede impegnati a rotazione quasi tutti gli utenti che, attraverso l'espressione grafica, possono esternare i loro vissuti interiori), un'ampia veranda ove vengono accolti soggetti affetti da handicap grave e gravissimo e dove, dato l'ampio spazio a disposizione, sono possibili più attività ludiche contemporaneamente, una vasca a farfalla che viene utilizzata per piccoli esercizi di riabilitazione ed in alcuni casi per favorire il rilassamento psico-motorio. La comunità si prefigge anche di creare un ambiente familiare il più confortevole possibile, con arredamenti in legno ed avvalendosi dei migliori supporti tecnologici che ne fanno, nell'insieme, una residenza molto funzionale. La struttura, che si può considerare, anche sotto l'aspetto architettonico, una perla incastonata nello stupendo scenario della collina torinese che ha, ai piedi, la città e, di fronte, la corona delle prealpi piemontesi, è retta e diretta con competenza e professionalità, ampiamente riconosciute dalle autorità locali e regionali, dalla giovane e dinamica signora Cristina Maria Bonansa che ha ricevuto con molto piacere, manifestando sincera gioia, il nostro Presidente Nazionale. È seguito un briefing durante il quale sono state illustrate la conformazione della struttura, le finalità per le quali, nel 1997 è stata ristrutturata, l'organigramma del personale che vi lavora e che comprende: addetti alla segreteria, cuoche, aiuto cuoche e refettoristi, personale addetto al riordino e alle pulizie, ed il nocciolo portante costituito dai giovani assistenti, uomini e donne, tutti muniti di apposita qualifica conseguita al termine di specifici corsi di preparazione e di specializzazione. Collabora, con la Direttrice, come assistente tecnico, il geometra Dario Rosso che, dopo aver provveduto con il suo studio tecnico alla completa ristrutturazione dell'ottocentesca villa semiabbandonata, assicura la ordinaria manutenzione ed il riordino e messa a punto dei locali ogni qualvolta se ne manifesti la necessità. Si è, quindi, proceduto alla visita ai locali che ha dato modo di apprezzare l'accurato, meticoloso lavoro di assistenza svolto a favore della comunità e, di conseguenza, dei nostri giovani assistiti. Significativi e toccanti i momenti di «dialogo» e di saluto scambiati fra il

nostro Presidente ed i ragazzi, ciascuno dei quali, a loro modo, con gesti, sorrisi, salti di gioia, intendeva manifestare gratitudine per l'attenzione, per quanto aveva potuto recepire, che si era manifestata attorno a lui da parte di una persona esterna all'ambiente quotidiano. Al momento del congedo abbiamo tutti chiaramente percepito che l'unica, vera, giusta, concreta finalità che deve motivare ogni nostro atto e l'esistenza della nostra Associazione è la più scrupolosa, corretta, zelante assistenza che deve aiutare a vivere meglio i ragazzi ed alleviare le fatiche dei parenti, genitori soprattutto. Dall'incontro sono scaturite idee innovative per futuri progetti riguardanti le possibilità di ampliamento del numero delle sezioni ANAFIM, portandole nelle regioni con ampia intensità militare e carenti strutture socio-assistenziali, utilizzando, possibilmente, locali in strutture demaniale militari in dismissione. Per ottimizzare il tutto ci si potrebbe avvalere, inizialmente, dell'opera e della capacità di strutture pilota efficienti e ben strutturate e collaudate che potrebbero «avviare i lavori» e, successivamente, «passare le consegne» a personale idoneo addestrato e reclutato in loco. Potrebbe essere, questo, un ottimo viatico per divulgare e far conoscere ed apprezzare l'attività dell'ANAFIM, attualmente circoscritta a poche sedi. Nel primo pomeriggio ha avuto luogo l'incontro concordato con il Comando Regionale Nord attinente alla firma della stipula del contratto annuale per la concessione dell'uso, a favore dei nostri assistiti e dei rispettivi familiari, dello stabilimento militare marino di Muggia. Disbrigate le formalità burocratiche, è seguito l'incontro con il Comandante della Regione Militare Nord, Generale di Divisione Franco Cravarezza, che ha voluto rendere ancora più significativa la visita convocando il Capo di Stato Maggiore della Regione Militare, gli Ufficiali e Capi ufficio competenti alle relazioni con la nostra Associazione. La «ciliegina sulla torta» è stata, per tutti noi presenti dell'ANAFIM, la totale disponibilità e preziosa sensibilità di mostrate dal Comandante Cravarezza che, con la sua ben nota e riconosciuta attenzione nei riguardi dei più meritevoli di aiuto, ha concesso ampia disponibilità all'utilizzo dei soggiorni montani, lacustri e marini della Regione Militare Nord stipulando apposite convenzioni nel pieno rispetto delle normative vigenti. L'incontro si è concluso con la comunicazione che a giorni, verrà inoltrata al competente ufficio centrale la disponibilità per la concessione di un locale all'interno di una struttura militare (l'ex Distretto Militare Principale di Torino) per la nuova sede della sezione ANAFIM di Torino e Piemonte. È seguito lo scambio dei crest ed il reciproco apprezzamento per la disponibilità del Comando Regione Militare e per il meritorio lavoro svolto dall'ANAFIM. Alle 18:00 il nostro Presidente Nazionale lasciava Torino per il rientro a Roma, confortato, riteniamo noi, da ciò che ha visto e da quanto ha ottenuto e che lo gratifica per l'immane, gravoso compito che si è assunto. Un affettuoso grazie ed un caloroso saluto da Torino, caro infaticabile, determinato, «produttivo» nostro Presidente Nazionale.

Un socio ANAFIM della sezione «Torino e Piemonte»

UNA NUOVA ESPERIENZA: TARVISIO

Anche quest'anno i ragazzi dell'Anafim di Padova - Fabio, Giuseppe, Marcello, Marzia, Michele, Paolo, io (Serena) e un nuovo ingresso Amedeo - hanno partecipato alla settimana bianca. Per tutti è stata una settimana all'insegna del divertimento per me però la vacanza è stata breve dato che da qualche mese ho iniziato un nuovo lavoro. Anche se sono arrivata con un giorno di ritardo è stato piacevole trovare i miei amici. Il venerdì sera c'è stato il saluto del comandante Ten. Col. Rosario Avallone e, prima di informare sulle attività del soggiorno, ha presentato agli ospiti noi ragazzi dell'Anafim. Durante la settimana il tempo ci è stato molto favorevole e ha permesso a Gabriele, Giuseppe, Marzia e me di sciare. Mi sono molto piaciute le piste di Tarvisio e i luoghi delle vicinanze. Ho potuto visitare il piccolo paese sulla cima del Monte Lassari, il lago di Fusine ghiacciato e Kranjskagora in Slovenia dove mio papà ha potuto fare il pieno. Purtroppo i giorni a mia disposizione sono passati in fretta e, a malincuore, ho salutato gli amici, i loro genitori e sono tornata a casa. Ora saluto tutti voi e vi do appuntamento alla prossima occasione.

Serena Ricciardi



DISCORSO DEL COMANDANTE TEN. COL. ROSARIO AVALLONE

Colgo l'occasione per porgere un saluto al gruppo dell'ANAFIM ed alle famiglie ospiti del Soggiorno che qui la rappresentano e desidero, a favore di voi tutti, certo che ne avrete piacere, spendere poche parole circa questa meritoria Associazione ONLUS. L'Associazione Nazionale per l'assistenza ai figli minorati di dipendenti ed ex dipendenti di militari e civili del Ministero della Difesa, nasce con lo scopo di combattere le cause delle minorazioni e di assistere i figli minorati di dipendenti ed ex dipendenti di militari e civili del Ministero della Difesa nonché gli stessi dipendenti, colpiti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali. L'Associazione si propone, come scopo fondamentale, l'abbattimento delle difficoltà che ostacolano la piena integrazione sociale dei minorati attraverso interventi personalizzati a supporto del singolo, delle istituzioni pubbliche e di quei servizi che offrono la possibilità di un'esistenza serena. È questa, altresì, l'occasione giusta per sensibilizzare il sostegno morale e materiale da parte di tutti i presenti. Per noi tutti, questo scambio di esperienze e di solidarietà dei due mondi, è l'occasione per condurre l'uomo nel cammino della donazione affinché avverta il senso di sé e la comprensione dell'altro. Il raggiungimento dell'obiettivo che il gruppo si prefigge può essere, pertanto, confortata da ognuno di noi secondo le proprie disponibilità senza essere necessariamente impegnati negli obblighi degli associati.

MESSA IN OCCASIONE DEL 150° ANNIVERSARIO DELL'APPARIZIONE DELLA MADONNA DI LOURDES

Lunedì 11 febbraio, come ogni anno ed in particolare in occasione del 150° anniversario dell'apparizione della Madonna di Lourdes, presso la sede dell'ANAFIM Sezione di Roma e Lazio è stata celebrata una Messa da Monsignore Braidia della Segreteria di Stato della Santa Sede. Ci fa sempre piacere ricordare che la nostra Associazione è stata posta sotto la protezione della Madonna di Lourdes dalla sua stessa fondatrice, S.lla Anna Maria Caracciolo Scoglio che ne era profondamente devota e rinnova dunque ogni anno, col medesimo entusiasmo e una devozione sincera, questa sentita Cerimonia. Come sempre i partecipanti sono stati numerosi e l'atmosfera di condivisione e di preghiera ha coinvolto tutti i presenti. Per la prima volta è intervenuta anche la Signora Lella La Rosa, moglie del Capo di Stato Maggiore della Marina Militare e Presidente Onoraria del Club «Tre Emme», che è stata davvero colpita dall'organizzazione del nostro centro e dal clima psicologico squisitamente familiare che il personale addetto è riuscito ad imprimere a tutte le atti-

vità svolte dai ragazzi. I ragazzi stessi, peraltro, per tutto il tempo della cerimonia hanno tenuto un comportamento irreprensibile e tranquillo, pregando insieme ai presenti e partecipando all'Eucarestia con serietà e raccoglimento. Monsignore Braidia medesimo, che per la prima volta si trovava presso una sede dell'Anafim, si è detto colpito dal forte coinvolgimento dei ragazzi, delle famiglie, degli assistenti, dei volontari e di tutti coloro che collaborano e contribuiscono al buon funzionamento del centro. Dopo la Santa Messa, il Presidente Dott. Giuseppe Guarnieri ha invitato tutti i presenti ad un piccolo rinfresco offerto dalle mamme, durante il quale i nostri ragazzi, con il loro speciale modo di comunicare, hanno regalato a tutti emozioni profonde e manifestazioni di simpatia e affetto. Preghiamo Nostra Signora di Lourdes di vegliare sempre su di loro affinché possano avere una vita lunga e serena circondati da persone che li amano e si preoccupano di far fronte a tutte le loro necessità.

Dott.ssa Rossella Panella Fabrello

SEZIONE TARANTO

È ARRIVATA CLAUDIA!

La famiglia dell'ANAFIM è stata allietata dall'arrivo di CLAUDIA, primogenita del Presidente Nazionale Cosimo Calabrese. La bimba è nata a Putignano (TA) il 17 aprile alle 13.12; al momento della nascita pesava 3,750 kg ed era lunga 52 cm!



UNA SETTIMANA AL TERMINILLO

Come ogni anno è giunta la tanto attesa settimana sul Terminillo tenutasi dal 28 aprile al 5 maggio, che ha visto i nostri ragazzi gioiosi ed entusiasti come non mai. Il primo giorno abbiamo assistito ad una splendida nevicata, mentre nei giorni successivi il tempo ci ha regalato giornate splendide che ci hanno permesso di passeggiare tra i vicoli del paese. Grazie all'animazione, è stato possibile trascorrere delle giornate al liete da giochi, karaoke, serate danzanti e gare di ballo molto divertenti dove non mancava mai il sorriso. L'ultima sera come noi genitori



sapevamo, abbiamo visto negli occhi dei nostri angioletti, tanta malinconia e purtroppo anche qualche lacrima, che è stata subito cancellata da una bellissima serata improvvisata con una sfilata di vestiti d'epoca, balli e canti. Ci sono stati molti ragazzi nuovi che per la prima volta hanno potuto anche loro godere delle meraviglie che questo soggiorno dona. La mia considerazione sulla suddetta settimana bianca è che i nostri ragazzi ogni anno imparano sempre qualcosa di nuovo e bello. Chiudo ringraziando tutti i responsabili per la loro abnegazione a questa grande famiglia che è l'Anafim.

Rosanna Bruno

Grazie all'Alto Comando dell'Aeronautica Militare del P.U.M.A.S.S. di Roma, il soggiorno montano al Terminillo è giunto al ventitreesimo anno. Quest'anno il soggiorno, ha annoverato 6 nuove famiglie, introdotte dal lavoro di divulgazione che il T.C. Franco Castracani ha operato all'interno dei reparti dell'Aeronautica Militare. Durante il periodo di soggiorno, il Presidente Nazionale Cav. Cosimo Calabrese con il T.C. Franco Castracani, hanno potuto constatare l'utilità della vacanza e di come essa faciliti l'aggregazione delle famiglie, donando loro la possibilità di trascorrere ore di serenità dimenticando forse per pochissimo le difficoltà del quotidiano. Il Presidente Nazionale, ha proposto al T.C. Castracani di poter aumentare il numero dei partecipanti che fruiscono gratuitamente del soggiorno. La proposta sarà presentata dal T.C. Castracani, tramite una relazione al Comando Logistico del P.U.M.A.S.S. un ulteriore e sentito ringraziamento, va a tutte quelle persone che grazie alla loro sensibilità hanno reso possibile la realizzazione del soggiorno, che per i nostri ragazzi è ormai meta desiderata.

Cosimo Calabrese
Presidente Nazionale

DIAMO A CESARE QUEL CHE È DI CESARE!

Diamo a Cesare quel che è di Cesare. Stavolta ci sta, e scusate se faccio questo «cappello» ad un resoconto di viaggio. Diciamola tutta fuori dai denti e che nessuno si offenda per questo. L'Anafim stava andando verso la bancarotta... O peggio, verso la chiusura. Perché come ogni organizzazione volontaria che si rispetti... anche la volontarietà deve essere curata, stimolata, sollecitata, ricordata, rinnovata, *pagata*, etc. etc! Di questo non si è mai preoccupato nessuno, pensando forse che altri lo facessero al posto nostro... ma altri chi? L'Anafim siamo noi, e al di fuori di noi ognuno ha le sue beghe da salvaguardare e non può preoccuparsi di guardare i nostri conti e le esigenze dei «Nostrì Ragazzi», se hanno assistenza adeguata, sedi accoglienti, mezzi di trasporto, etc., tutte cose che non vengono da sole, ma che richiedono fondi. E tanti anche. Invece, i tagli del Governo prima, e la costante diminuzione del versamento dei contributi poi, hanno svuotato lentamente le casse del Centrale e delle Sezioni portando al collasso tutta l'organizzazione che non vive dell'assistenza dello Spirito Santo. Aggiungiamo a questo anche le difficoltà introdotte dall'euro ed il quadro è completo! Sopravvivere tutti o chiudere le Sezioni una per volta? Non c'era altra scelta. Ma per sopravvivere serve impegno, lavoro, sacrificio personale... troppe cose per un Presidente Nazionale che vuole solo fregiarsi di un titolo e gongolarsi in una nobile e tranquilla attività post pensionistica, specie poi se non vive personalmente il problema della disabilità ma lo guarda solo dall'esterno. E scusate se è poco! Fare un esame sul perché della costante diminuzione del contributo in busta paga non è cosa impossibile, basti pensare a tutti quelli che ogni anno vanno in pensione, o si congedano ma che, soprattutto, non vengono integrati dai new entry perché nessuno si preoccuperà mai di fare informazione sull'ANAFIM... giustamente! Chi deve fare informazione? il Comando? Neanche per idea. È l'ANAFIM stessa che deve alzare la mano, farsi vedere e chiedere una firma per ufficializzare il contributo dalla busta paga, altrimenti intoccabile. Ed ecco che da un esame così semplice da fare nasce l'idea dell'informazione da divulgare in tutti i centri, Comandi, Enti, Caserme, Scuole, Accademie. Cicli di conferenze al personale, (specie se nuovo, a garanzia di anni futuri di contributi) andando personalmente sul posto, meglio se in carrozzina, per dare concretamente l'immagine dell'Handicap! Ecco quindi che questa, la scelta di un Presidente, privo di titoli onorifici, portatore egli stesso di handicap, ma armato di tanta volontà ed iniziativa, è stata la mossa vincente ed inaspettata che ha risollevato le sorti dell'Associazione. Paulo ovviamente di Mimmo (Cosimo CALABRESE), sempre in viaggio a portare il messaggio dell'ANAFIM in tutta Italia. Spesso lo accompagno e vi assicuro che, a volte, è un grosso ma inevitabile sacrificio per entrambi. Di recente siamo stati in Emilia, Veneto e Friuli, per concordare conferenze e verificare l'agibilità alle carrozzine dei soggiorni



estivi di Riva del Garda e Muggia. A Bologna ci siamo recati al Comando Militare dell'Esercito, presso la Caserma Gialdini, dove siamo stati ricevuti, con grande disponibilità, dal Col. Gian Piero FRASCAROLI (Capo Ufficio Reclutamento e Comunicazioni), con il quale abbiamo concordato la richiesta per le conferenze e la possibilità di effettuare visite alle strutture operative della giurisdizione durante il soggiorno di Cesenatico. Ci siamo poi recati presso la Base Logistica Addestrativa della Caserma Cella e Livella, sede del soggiorno lacustre di Riva del Garda, dove sono state riallestite (nell'ambito di un progetto richiesto alla Difesa, passato per consegna ed infine approvato con fondi assegnati ad hoc, ad esclusivo beneficio dell'Anafim) due minialloggi attrezzati per portatori di handicap in carrozzina. Siamo stati ricevuti, con molta affabilità, dal Comandante, T.Col. Stefano ZONA, e dai Marescialli Pasquale BARONE (direttore del soggiorno) e Tommaso ZONA. I due minialloggi, di diversa capienza (tre e cinque posti letto) sono stati scelti tra i più comodamente accessibili e quindi modificati all'interno, adeguati e ristrutturati per renderli vivibili a chi è costretto a muoversi in carrozzina (spazi interni, bagno, etc.) Sono completi di ogni confort e strutturati per la totale autonomia, allo scopo di far trascorrere il più piacevole soggiorno nell'incantevole cornice di Riva del Garda. Ci siamo recati infine nella ormai collaudata struttura di Muggia, tra Trieste ed il confine con la Slovenia, per verificare la situazione delle realt  nelle quali si svolge l'altro soggiorno estivo, oltre a Cesenatico, e per appurare l'attivazione delle stesse condizioni, gi  realizzate a Riva del Garda, su due minialloggi che, anche qui, se pur gi  riservati all'Anafim, dovranno per  essere adeguati opportunamente alla vivibilit  in carrozzina. Quattro giorni di tour nel Nord Italia insomma, per dare nuove opportunit  all'Anafim, per dare un segno della nostra costante presenza sul territorio, per farci conoscere sempre pi  e meglio e farci aiutare a sopravvivere e migliorare. Questo   il lavoro, la strada da percorrere e l'impegno pi  giusto su cui il Presidente Nazionale intende continuare ad operare per il bene di tutti i «Nostr  Ragazzi».

S.M.



DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

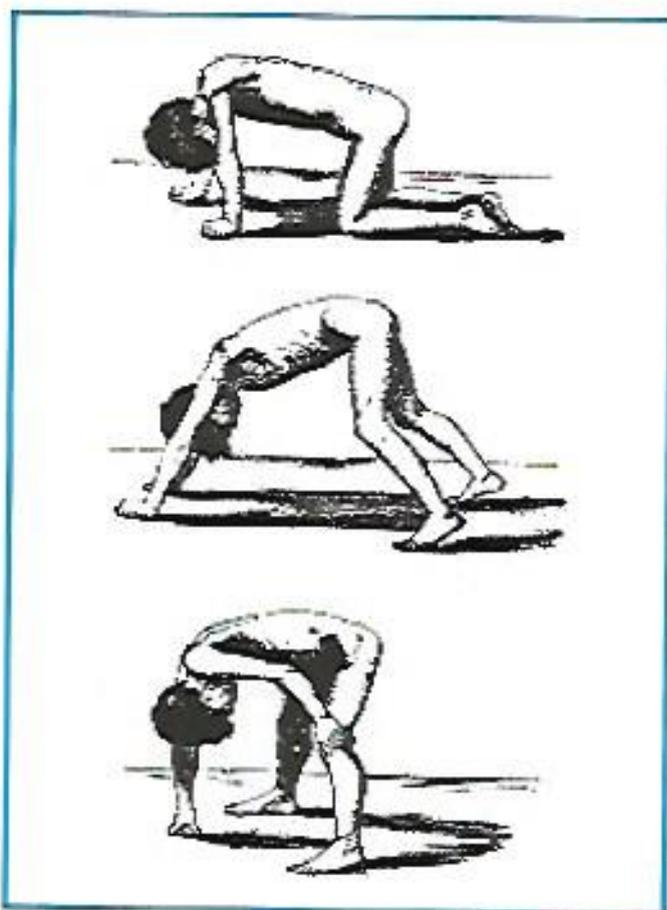
La Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) è un grave disordine ereditario che comporta la progressiva perdita di tessuto muscolare, colpisce 1 bambino su 3500 ogni anno. È stata descritta per la prima volta da Meyron (1852) e più tardi da Conte e Duchenne (1868). È causata da una alterazione nel gene della distrofina, che codifica appunto per questa proteina. È causata da tre diversi tipi di mutazioni del gene della distrofina: *delezioni*, se mancano una o più parti del gene, *duplicazioni*, se una o più parti sono duplicate, *mutazioni puntiformi*, se si verificano cambiamenti, perdite o aggiunte di una o più singole lettere genetiche. La distrofina incompleta che ne risulta non riesce a svolgere la sua funzione, viene quindi degradata e si sviluppa una Distrofia Muscolare di Duchenne. Senza Distrofina, la fibra muscolare degenera. Essa viene continuamente rigenerata ma il meccanismo di rigenerazione ad un certo punto comincia a rallentare. Le fibre muscolari distrutte vengono rimpiazzate da tessuto adiposo e connettivo, già all'età di due o tre anni sono visibili i primi segni della malattia. L'assenza della Distrofina disturba il delicato equilibrio di un gran numero di altri componenti la cui natura e il cui ruolo nella complessa architettura della fibra muscolare non sono ancora noti. Questo influenza la patologia ed i sintomi della malattia in un modo non sempre prevedibile. Oltre ai normali 44 cromosomi, detti autosomi, i maschi hanno due differenti cromosomi sessuali in ogni cellula del corpo, un cromosoma Y ed uno X. Se il loro gene per la distrofina sul loro unico cromosoma X è danneggiato da una mutazione, esso non viene compensato da un gene intatto o da un secondo cromosoma X, come succede per le mutazioni che si verificano sugli autosomi, i quali sono sempre presenti in coppia. Per questo motivo la DMD si verifica solo nei maschi. Le donne hanno due cromosomi X nelle loro cellule. Quando presentano un gene per la distrofina danneggiato su uno dei loro cromosomi X, il gene intatto che si trova sull'altro cromosoma X compensa per il gene mutato, in tal modo le donne mostrano minimi segni clinici della malattia o addirittura nessuno. Pur tuttavia possono trasmettere la malattia, sono dei carriers genetici. Circa due terzi dei ragazzi Duchenne ereditano la malattia in quanto le loro madri sono dei carriers genetici, cioè tutte le loro cellule mostrano una mutazione del gene per la distrofina su uno dei due cromosomi X. Al momento della meiosi, la divisione delle cellule che conduce alle cellule uovo, ogni cellula uovo riceve solo un cromosoma X. La probabilità che questo sia il cromosoma X con il gene mutato, è quindi del 50%. Di conseguenza, il 50% dei figli sarà affetto da una DMD ed il 50% delle figlie saranno anche loro portatrici. Queste percentuali di rischio restano le stesse per tutti i figli, cioè non diminuiscono se la famiglia ha già un

figlio affetto dalla DMD. Se la madre è una portatrice, la mutazione può essere iniziata sia nelle cellule germinali dei suoi genitori sia in quelle dei suoi antenati, ad esempio una nonna materna. Dal momento che tutte le cellule di una portatrice presentano un gene mutato, la sua situazione di portatrice potrà essere evidenziata mediante una analisi del gene nei leucociti, i globuli bianchi del sangue. Circa un quarto dei casi di DMD sono dovuti ad una nuova mutazione. In questo caso, la mutazione ha avuto luogo spontaneamente in una particolare cellula uovo della madre che ha dato origine al bambino affetto dalla DMD. Dato che solo una cellula uovo è colpita, tutti gli altri figli di questa donna avranno il medesimo rischio che normalmente corrono le famiglie che non hanno una storia ereditaria per questa malattia. Circa un decimo dei pazienti affetti da DMD ha una madre che presenta il cosiddetto mosaicismo germinale, cioè la nuova mutazione si è verificata in un momento iniziale durante la formazione delle cellule germinali, e la cellula mutata ha dato origine ad un gruppo di cellule uovo, ognuna contenente la mutazione. Dato che più di una cellula è colpita, anche un secondo figlio potrebbe ereditare la malattia, o una figlia potrebbe essere una portatrice. I moderni metodi di indagine genetica non permettono di evidenziare un mosaicismo germinale, quindi bisognerebbe offrire una diagnosi prenatale a tutte le donne in gravidanza che hanno già avuto un figlio affetto da DMD, non solo alle donne che sono già state diagnosticate come portatrici. La Distrofina è una enorme proteina che si trova, nel muscolo maturo, sulla porzione intracellulare della membrana muscolare. Di fatto, essa è solo uno dei componenti, della famiglia delle «proteine del complesso della Distrofina» (dystrophin associated protein complex o DAP). È ormai riconosciuto che i difetti nei geni che codificano per molte di queste proteine sono la causa di varie forme di distrofia. Nel suo insieme il complesso di proteine forma un ponte tra la superficie interna della fibra muscolare e lo spazio extracellulare. In questo modo, si pensa che il DAP possa assicurare una certa stabilità meccanica alla membrana muscolare proteggendola contro gli stress provocati dalla normale contrazione muscolare. Nella DMD, la distrofina può essere assente o fortemente ridotta. Inoltre, nel muscolo DMD, anche gli altri componenti del DAP sono spesso ridotti, suggerendo che in assenza della Distrofina le altre proteine non riescono ad inserirsi e rimangono bloccate nella membrana. Senza il complesso proteico, la membrana muscolare non riesce ad essere adeguatamente stabilizzata durante la contrazione del muscolo, questo conduce al danno muscolare, da qui la membrana diventa permeabile ad un ingente flusso di Calcio verso l'interno. Il sovraccarico di Calcio provoca un ulteriore danno alla cellula e quindi la sua morte (necrosi). Durante

questo processo distruttivo vengono rilasciate all'esterno alcune sostanze tipicamente intracellulari, come l'enzima CPK (Creatin-Phosfo-Kinasi). Il risultato finale di questo processo che si ripete in molte fibre muscolari provoca una perdita generalizzata di tessuto muscolare e quindi debolezza. Come risultato dei tentativi messi in atto dall'organismo per risolvere questa situazione, il tessuto muscolare viene gradualmente sostituito da tessuto connettivo, un materiale fibroso che non ha alcun beneficio funzionale. La *diagnosi clinica* si basa sull'anamnesi (cioè la storia del paziente), l'esame fisico e sul riscontro di elevati livelli di CPK nel siero del sangue. La conferma della diagnosi è data dall'individuazione di un'anomalia del gene attraverso un'analisi di mutazione del DNA sui leucociti del sangue; la diagnosi dovrebbe essere accertata nell'assenza di distrofina o nella sua anomalia attraverso una biopsia del muscolo. Generalmente i primi sintomi significativi si manifestano intorno ai tre anni di vita. I genitori notano che il bambino accusa frequente stanchezza nelle attività quotidiane, in particolare presenta difficoltà nel correre, salire le scale, alzarsi da terra, nel saltare. Questi disturbi sono dovuti al prevalente interessamento dei muscoli del cingolo pelvico e in particolare dei muscoli glutei. Naturalmente, sebbene vi sia un interessamento prevalente dei distretti muscolari prossimali, la malattia si presenta fin dall'inizio generalizzata. Alla visita si può notare molto precocemente il peculiare aspetto «pseudoipertrofico» dei polpacci: sono voluminosi e alla palpazione risultano di consistenza aumentata, perché il tessuto muscolare viene sostituito dal tessuto fibroadiposo. In alcuni casi raccogliendo attentamente le notizie relative alle prime fasi dello sviluppo di questi bambini si riscontra un lieve ritardo nell'acquisizione delle tappe motorie e in particolare della deambulazione e con discreta frequenza, un ritardo nell'acquisizione del linguaggio. I bambini in età scolare presentano un'accentuazione della fisiologica curvatura della regione lombare della colonna vertebrale (iperlordosi lombare), scapole alate, andatura ansantina, si alzano da terra con una caratteristica manovra di arrampicamento detta 'manovra di Gowers' (vedi fig. a lato) corrono con fatica e salgono le scale con difficoltà, tenendosi al corrimano. La malattia progredisce ulteriormente causando la perdita della deambulazione autonoma entro i 12 anni di età e, sia pure più tardivamente, la progressiva perdita di funzione degli arti superiori. Anche i muscoli respiratori e il cuore sono coinvolti: i soggetti sviluppano invariabilmente una sindrome disventilatoria restrittiva. Più variabile per età e gravità è il coinvolgimento cardiaco, che consiste nell'insorgere di una cardiomiopatia dilatativa. L'aspettativa di vita dei soggetti affetti è ridotta proprio a causa delle complicanze cardiache e respiratorie. Altri problemi clinici rilevanti sono la scoliosi e le retrazioni articolari. Mentre queste ultime non condizionano direttamente l'aspettativa di vita dei soggetti determinando una qualità di vita scadente, la mancata correzione può determinare un aumento del

tasso di ospedalizzazione e difficoltà respiratorie. Quasi tutti i pazienti sviluppano la scoliosi dopo aver perso la deambulazione autonoma, a cominciare dalla seconda decade di vita. Una volta che la scoliosi raggiunge i 30°, progredisce con l'età e la crescita. La scoliosi infatti, quando diventa particolarmente severa, oltre a creare problemi posturali può contribuire a complicare la situazione respiratoria. Le retrazioni articolari possono contribuire e accelerare la perdita della funzionalità motoria rendendo difficile per esempio il mantenimento della stazione eretta e dando un atteggiamento in flessione globale di tutti gli arti.

La maggioranza dei ragazzi Duchenne ha un livello cognitivo adeguato, ciononostante sembra si riscontri un ritardo mentale non progressivo e problemi comportamentali che richiedono una speciale attenzione e, necessitano di un sostegno all'interno dell'insegnamento scolastico. La perdita della forza dei muscoli respiratori, con la conseguente inefficacia della tosse e la ridotta ventilazione, comporta polmoniti, atelettasie e insufficienza polmonare durante il sonno e la veglia. Infatti i pazienti Duchenne presentano spesso alterazioni del respiro durante il sonno quali ipopnee ed apnee ostruttive ed ipoventilazione alveolare. L'iniziale insorgenza di insufficienza respiratoria può essere spesso ignorata. I sintomi dell'ipoventilazione notturna includono un numero gradualmente in aumento di risvegli notturni, sonnolenza durante il giorno, mal di testa al mattino e a volte vomito. In



Manovra di Gowers.

definitiva i paziente con DMD possono facilmente essere ipossiemici o ipercapnici cioè presentare un livello basso di ossigeno od un alto tasso di anidride carbonica nel sangue senza segni clinici evidenti (cianosi, dispnea, cefalea, astenia marcata o inappetenza). Ipofonia della muscolatura del cingolo scapolare e delle cosce contrastante con la pseudopertrofia delle sure. Nonostante la DMD sia una patologia incurabile, è possibile porre rimedio o comunque curarne alcuni aspetti. L'obiettivo primario è quello di preservare il più a lungo possibile il massimo di autonomia e di capacità di partecipazione del paziente, contrastare l'aggravamento dei segni, prevenendo le complicanze non necessarie, intervenendo dov'è possibile sui segni disabilitanti ed attuando, dove i segni non siano modificabili compensi efficaci (modificazione degli schemi motori, assecondando i compensi in genere adottati dal paziente) e supplenze (ausili, ortesi). È necessario quindi: potenziare le capacità funzionali, approfondire, mantenere le autonomie e la locomozione, inibire o prevenire le deformità fisiche e consentire l'accesso ad una integrazione nella società con una buona qualità della vita. La presa in carico complessiva dei vari problemi clinici associati con la DMD è un arduo compito. Per questa ragione, l'approccio multidisciplinare è da preferire poiché prende vantaggio dalle capacità ed esperienza di più figure cliniche che interagiscono tra loro. Il trattamento deve essere orientato verso degli obiettivi ben precisi, usando le varie scale funzionali ed i molti esami strumentali che ultimamente abbiamo a disposizione. La menomazione e la disabilità devono essere valutati secondo criteri specifici. Occorre valutare il disturbo, quando è possibile anche in termini quantitativi; è necessario effettuare valutazioni periodiche di confronto per determinare, oltre l'evoluzione della malattia, anche l'efficacia del trattamento e decidere eventuali modifiche. Le limitazioni devono essere valutate da misure della forza muscolare, dell'ampiezza del movimento di ogni singola articolazione, della deformità della colonna, della funzionalità cardiaca e polmonare, delle capacità cognitive. La disabilità deve essere valutata da misure di performances motorie, di prove a tempo e di tests di funzionalità degli arti superiori. Una volta effettuata la diagnosi, il paziente e la sua famiglia devono essere informati riguardo alle problematiche nella gestione del quotidiano del malato. Il riabilitatore deve valutare con il paziente e la sua famiglia gli obiettivi raggiungibili e comporre un programma riabilitativo che persegua questi obiettivi. La debolezza muscolare non è l'unico dei problemi clinici nella DMD: va considerato con molta attenzione il rischio collegato col sovrallaticamento e gli esercizi vanno prescritti con molta cautela. Infatti la mancanza di distrofina rende il muscolo molto suscettibile all'insulto indotto dall'esercizio fisico. I pazienti e i familiari con DMD devono essere avvisati ad osservare determinati segnali d'allarme dovuti al sovraccarico da lavoro: sentirsi più debole dopo l'esercizio invece che più forte fino a 30 minuti dopo, av-

vertire crampi muscolari, sentire debolezza nelle estremità, sentire affaticamento nel respiro. Tuttavia un precoce approccio soft, un tranquillo impatto con esercizi aerobici come il cammino, il nuoto aiutano a migliorare le performances cardiovascolari e l'efficienza muscolare riducendo la fatica. La fatica nelle malattie come la DMD ha origine multifattoriale ed è dovuta in parte alla scarsa attivazione muscolare, al decondizionamento generalizzato e alle diminuite performances cardiopolmonari da immobilità. Gli esercizi aerobici non solo migliorano le funzioni fisiche ma anche gli stati depressivi, mantengono un peso corporeo adeguato e migliorano la tolleranza al dolore. Se il bambino lo desidera, gli dovrebbero essere permesse delle normali attività fisiche. Allenamenti esagerati o sport troppo faticosi andrebbero evitati. A seconda delle sue possibilità, il bambino dovrebbe essere incoraggiato a camminare e a svolgere altre attività fisiche. Questo tipo di sforzo fisico non è dannoso ma benefico non solo per quanto riguarda la salute fisica del bambino ma anche per l'integrazione sociale che ne deriva. Il nuoto, come già sottolineato, è un esercizio molto utile, pertanto è consigliabile che il bambino impari presto a nuotare, tutti gli stili vanno bene tranne la farfalla: un'elevata temperatura dell'acqua, tra i 28° ed i 31°, è preferibile ma non assolutamente necessaria. Si raccomanda anche l'uso della bicicletta o del triciclo. Tutti i tipi di giochi con la palla, incluso il calcio, sono consigliati. Il bambino dovrebbe essere incoraggiato a vestirsi da solo, a prendersi cura indipendentemente di tutte le sue esigenze quotidiane. Questi pazienti sono ancora dei bambini, quindi tutti gli esercizi dovrebbero essere presentati in maniera giocosa, inoltre dovrebbero essere usati per consentire al bambino di raggiungere il meglio di sé compatibilmente con il progredire della malattia. In nessun caso si devono porre come obiettivo le capacità motorie dei loro coetanei.

Bibliografia

- L. Cattaneo, Ossa, articolazioni e muscoli dell'uomo, Monduzzi editore
- L.A. Kapandji, Fisiologia articolare, Monduzzi editore
- C. Fazio, Neurologia, Società editrice universo
- Martini, Timmons, Tallitsch, Anatomia umana, Elsevier

Siti Web

- www.parentproject.org
- www.uildm.org
- www.ilfisiatra.it
- www.telethon.it

Dott.ssa Debora Milano

Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età Evolutiva
ddp@botmail.it

DISCORSO DI SUA SANTITÀ BENEDETTO XVI AI PARTECIPANTI AL CONGRESSO INDETTO DALLA PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA SUL TEMA «ACCANTO AL MALATO INGUARIBILE E AL MORENTE: ORIENTAMENTI ETICI ED OPERATIVI»

Sala Clementina - Lunedì, 25 febbraio 2008

Cari fratelli e sorelle, con viva gioia porgo il mio saluto a voi tutti che partecipate al Congresso indetto dalla Pontificia Accademia per la Vita sul tema «*Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi*». Il Congresso si svolge in connessione con la XIV Assemblea Generale dell'Accademia, i cui membri sono pure presenti a questa Udienza. Ringrazio anzitutto il Presidente Mons. Sgreccia per le sue cortesi parole di saluto; con lui ringrazio la Presidenza tutta, il Consiglio Direttivo della Pontificia Accademia, tutti i collaboratori e i membri ordinari, onorari e corrispondenti. Un saluto cordiale e riconoscente voglio poi rivolgere ai relatori di questo importante Congresso, così come a tutti i partecipanti provenienti da diversi Paesi del mondo. Carissimi, il vostro generoso impegno e la vostra testimonianza sono veramente meritevoli di encomio. Già semplicemente considerando i titoli delle relazioni congressuali, si può percepire il vasto panorama delle vostre riflessioni e l'interesse che esse rivestono per il tempo presente, in special modo nel mondo secolarizzato di oggi. Voi cercate di dare risposte ai tanti problemi posti ogni giorno dall'incessante progresso delle scienze mediche, le cui attività risultano sempre più sostenute da strumenti tecnologici di elevato livello. Di fronte a tutto questo, emerge l'urgente sfida per tutti, e in special modo per la Chiesa, vivificata dal Signore risorto, di portare nel vasto orizzonte della vita umana lo splendore della verità rivelata e il sostegno della speranza. Quando si spegne una vita in età avanzata, o invece all'alba dell'esistenza terrena, o nel pieno fiorire dell'età per cause impreviste, non si deve vedere in ciò soltanto un fatto biologico che si esaurisce, o una biografia che si chiude, bensì una nuova nascita e un'esistenza rinnovata, offerta dal Risorto a chi non si è volutamente opposto al suo Amore. Con la morte si conclude l'esperienza terrena, ma attraverso la morte si apre anche, per ciascuno di noi, al di là del tempo, la vita piena e definitiva. Il Signore della vita è presente accanto al malato come Colui che vive e dona la vita, Colui che ha detto: «Sono venuto perché abbiamo la vita e l'abbiamo in abbondanza» (Gv 10,10), «Io sono la Resurrezione e la Vita: chi crede in me, anche se muore vivrà», (Gv 10,25) e «Io lo resusciterò nell'ultimo giorno» (Gv 6,54). In quel momento solenne e sacro, tutti gli sforzi compiuti nella spe-

ranza cristiana per migliorare noi stessi e il mondo che ci è affidato, purificati dalla Grazia, trovano il loro senso e si impreziosiscono grazie all'amore di Dio Creatore e Padre. Quando, al momento della morte, la relazione con Dio si realizza pienamente nell'incontro con «Colui che non muore, che è la vita stessa e lo stesso Amore, allora siamo nella vita; allora viviamo» (Benedetto XVI, *Spe salvi*, 27). Per la comunità dei credenti, questo incontro del morente con la Sorgente della Vita e dell'Amore rappresenta un dono che ha valore per tutti, che arricchisce la comunione di tutti i fedeli. Come tale, esso deve raccogliere l'attenzione e la partecipazione della comunità, non soltanto della famiglia dei parenti stretti, ma, nei limiti e nelle forme possibili, di tutta la comunità che è stata legata alla persona che muore. Nessun credente dovrebbe morire nella solitudine e nell'abbandono. Madre Teresa di Calcutta aveva una particolare premura di raccogliere i poveri e i derelitti, perché almeno nel momento della morte potessero sperimentare, nell'abbraccio delle sorelle e dei fratelli, il calore del Padre. Ma non è soltanto la comunità cristiana che, per i suoi particolari vincoli di comunione soprannaturale, è impegnata ad accompagnare e celebrare nei suoi membri il mistero del dolore e della morte e l'alba della nuova vita. In realtà, tutta la società mediante le sue istituzioni sanitarie e civili è chiamata a rispettare la vita e la dignità del malato grave e del morente. Pur nella consapevolezza del fatto che «non è la scienza che redime gli uomini» (Benedetto XVI, *Spe salvi*, 26), la società intera e in particolare i settori legati alla scienza medica sono tenuti ad esprimere la solidarietà dell'amore, la salvaguardia e il rispetto della vita umana in ogni momento del suo sviluppo terreno, soprattutto quando essa patisce una condizione di malattia o è nella sua fase terminale. Più in concreto, si tratta di assicurare ad ogni persona che ne avesse bisogno il sostegno necessario attraverso terapie e interventi medici adeguati, individuati e gestiti secondo i criteri della proporzionalità medica, sempre tenendo conto del dovere morale di somministrare (da parte del medico) e di accogliere (da parte del paziente) quei mezzi di preservazione della vita che, nella situazione concreta, risultino «ordinari». Per quanto riguarda, invece, le terapie significativamente rischiose o che fossero prudentemente da giudicare «straordinarie», il ricorso ad esse sarà da considerare

moralmente lecito ma facoltativo. Inoltre, occorrerà sempre assicurare ad ogni persona le cure necessarie e dovute, nonché il sostegno alle famiglie più provate dalla malattia di uno dei loro componenti, soprattutto se grave e prolungata. Anche sul versante della regolamentazione del lavoro, solitamente si riconoscono dei diritti specifici ai familiari al momento di una nascita; in maniera analoga, e specialmente in certe circostanze, diritti simili dovrebbero essere riconosciuti ai parenti stretti al momento della malattia terminale di un loro congiunto. Una società solidale ed umanitaria non può non tener conto delle difficili condizioni delle famiglie che, talora per lunghi periodi, devono portare il peso della gestione domiciliare di malati gravi non autosufficienti. Un più grande rispetto della vita umana individuale passa inevitabilmente attraverso la solidarietà concreta di tutti e di ciascuno, costituendo una delle sfide più urgenti del nostro tempo. Come ho ricordato nell'Enciclica *Spe salvi*, «la misura dell'umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e col sofferente. Questo vale per il singolo come per la società. Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la compassione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana» (n. 38). In una società complessa, fortemente influenzata dalle dinamiche della produttività e dalle esigenze dell'economia, le persone fragili e le famiglie più povere rischiano, nei momenti di difficoltà economica e/o di malattia, di essere travolte. Sempre più si trovano nelle grandi città persone anziane e sole, anche nei momenti di malattia grave e in prossimità della morte. In tali situazioni, le spinte eutanasiche diventano pressanti, soprattutto quando si insinua una visione utilitaristica nei confronti della persona. A questo proposito, colgo l'occasione per ribadire, ancora una volta, la ferma e costante condanna etica di ogni forma di eutanasia diretta, secondo il plurisecolare insegnamento della Chiesa. Lo sforzo sinergico della società civile e della comunità dei credenti deve mirare a far sì che tutti possano non solo vivere dignitosamente e responsa-

bilmente, ma anche attraversare il momento della prova e della morte nella migliore condizione di fraternità e di solidarietà, anche là dove la morte avviene in una famiglia povera o nel letto di un ospedale. La Chiesa, con le sue istituzioni già operanti e con nuove iniziative, è chiamata ad offrire la testimonianza della carità operosa, specialmente verso le situazioni critiche di persone non autosufficienti e prive di sostegni familiari, e verso i malati gravi bisognosi di terapie palliative, oltre che di appropriata assistenza religiosa. Da una parte, la mobilitazione spirituale delle comunità parrocchiali e diocesane e, dall'altra, la creazione o qualificazione delle strutture dipendenti dalla Chiesa, potranno animare e sensibilizzare tutto l'ambiente sociale, perché ad ogni uomo che soffre e in particolare a chi si avvicina al momento della morte, siano offerte e testimoniare la solidarietà e la carità. La società, per parte sua, non può mancare di assicurare il debito sostegno alle famiglie che intendono impegnarsi ad accudire in casa, per periodi talora lunghi, malati afflitti da patologie degenerative (tumoriali, neurodegenerative, ecc.) o bisognosi di un'assistenza particolarmente impegnativa. In modo speciale, si richiede il concorso di tutte le forze vive e responsabili della società per quelle istituzioni di assistenza specifica che assorbono personale numeroso e specializzato e attrezzature di particolare costo. È soprattutto in questi campi che la sinergia tra la Chiesa e le Istituzioni può rivelarsi singolarmente preziosa per assicurare l'aiuto necessario alla vita umana nel momento della fragilità. Mentre auspico che in questo Congresso Internazionale, celebrato in connessione con il Giubileo delle apparizioni di Lourdes, si possano individuare nuove proposte per alleviare la situazione di quanti sono alle prese con le forme terminali della malattia, vi esorto a proseguire nel vostro benemerito impegno di servizio alla vita in ogni sua fase. Con questi sentimenti, vi assicuro la mia preghiera a sostegno del vostro lavoro e vi accompagno con una speciale Benedizione Apostolica.

Copyright 2008 - Libreria Editrice Vaticana

L'espere da pag. 11

scompartimento sono già esperti pellegrini. Uno di loro, una signora minuta, ci dice che viene a Lourdes ininterrottamente da vent'anni. Vent'anni? Non capisco questa esagerazione ma non lo dico. A Roma ci aspetta l'altra ondata umana e il treno si riempie del tutto. Non ci sono problemi; i posti erano stati assegnati con raziocinio e vengono correttamente occupati. L'atmosfera di serena, gioiosa attesa si raddoppia e tutto, e tutti, ne vengono contagiati. Inizia la fase più faticosa del viaggio: il caldo, il trascorrere lento delle ore, qualche sosta di troppo. Grosseto, Livorno, La Spezia, Genova... Il sole a ponente sembra più lento ma tramonta egualmente. La fase della distribuzione della cena, della colazione per il mattino successivo e degli effetti letterari (lenzuola e cuscini) sono ottimi pretesti per interrompere in modo simpatico e gradito la monotonia del viaggio. Tutto è bene organizzato e si svolge in modo calmo ed efficiente. Unica e, in



fondo, perdonabile eccezione è l'accaparramento dei cuscini, evento nel quale l'anima furbetta dell'italiano torna a prevalere nonostante i severi richiami del Direttore del convoglio ed i buoni propositi di tutti. La mezzanotte ci coglie in una lunga sosta a Ventimiglia.

Alla ripartenza, ormai sul suolo di Francia, i più resistenti restano per un altro paio d'ore con il naso schiacciato al finestrino e le mani attorno agli occhi per vedere le fantasmagoriche luci di Montecarlo, Monaco, Cannes, Nizza... e la mitica «Cote d'Azur». Poi, ad uno ad uno, cercando di non disturbare, scavalcano scarpe e ciabatte ciascuno si infila già «in trance» nel caldo opprimente della propria cuccetta e... buonanotte! Alle 07,30 del 25 maggio il lungo convoglio, in parte ancora assonnato, entra lentamente nella stazioncina di Lourdes. L'a-



L'Ordinario Militare S.E. Mons. Vincenzo Pelvi saluta il gruppo Anafim nella Chiesa di San Bernadette.

ria è uggiosa ma non piove. Le previsioni del tempo prese da internet alcuni giorni prima lo confermavano ma per il 24 e 25 preannunciavano anche piogge senza respiro. Mah! I meteorologi italiani sbagliano spesso... speriamo anche questi. I pullman che ci portano in albergo ci mostrano già una realtà, per me, inimmaginabile ma inattesa anche per i pellegrini più veterani. Quest'anno coincidono due giubilei: i 150 anni dalla prima apparizione della Madonna a S. Bernadette e il 50mo pellegrinaggio militare internazionale. I due eventi sovrapposti creano un effetto emozionale e fantasmagorico esponenziale. Quasi tutti i corpi militari dei paesi cristiani sono presenti, ognuno con le proprie divise più rappresentative. Per l'Italia ci sono: Esercito, Marina, Aeronautica, Carabinieri, Finanza, Polizia, Vigili del Fuoco; perfino dei Corazzieri e Guardie Svizzere. La stessa cosa per Francia, Spagna, Germania, tutti i paesi Europei, molti Africani e dell'Est. Divise stupende, curiose, complicate, ridondanti, fantasiose, coloratissime, mai viste tutte insieme e contemporaneamente. Roba da «colossal-americanato». Tutti i militari sono ammirati, vezzeggiati, fotografatissimi. Una vera festa. Poi c'è il programma delle celebrazioni liturgiche e l'atmosfera mistica ti prende, ti avvolge, ti sospende, ti trasporta. E alla fine di questa esperienza, comunque, ti trasforma. Non c'è tempo per tutto e, certo, non c'è tempo per altro. Alle 15,30 del 23 maggio nella chiesa di Santa Bernadette per l'intera comunità italiana si celebra il Sacramento della Riconciliazione. È una confessione generale, premessa indispensabile per interloquire con la Madonna e con Dio negli eventi che seguiranno. Alle 17,30 ed alle 21,15 i primi due incontri internazionali: la benedizione dei malati e la fiaccolata Mariana. Gli idiomi si mescolano, i malati si uniscono in lunghe file di carrozzelle accomunati dal medesimo patire, dalle medesime speranze, dalla medesima fede. I reparti dei soldati, inquadrati, silenziosi, mostrano non già la tracotanza della forza, ma la disciplina e il rispetto verso Chi è veramente al di sopra di

tutti e di tutte le bandiere. Elemento di cronaca significativo: nel corso della fiaccolata inizia a piovere e la pioggia continuerà ininterrottamente per tutto il sabato e la domenica successivi. I meteorologi di internet ci hanno azzeccato in pieno... purtroppo! Sabato 24 numerosi eventi liturgici nelle differenti lingue si avvicendano negli stessi luoghi. Per noi italiani si celebrano la Via Crucis, la Santa Messa nella grotta di Massabielle, la recita del Santo Rosario, animato dalle scuole militari, nella chiesa di Santa Bernadette e la foto di gruppo nella spianata del Rosario. Domenica 25 l'evento significativo più grandioso è la Messa Internazionale con la Festa dell'Arrivederci per tutte le componenti militari. Lunedì 26 maggio una Santa Messa, finalmente senza pioggia, per tutta la comunità italiana alla grotta di Massabielle precede l'adunata alla stazione ferroviaria per il rientro in Italia. Infine alcune riflessioni, mie personali, beninteso. Un viaggio a Lourdes, dicevo prima, è una esperienza che ti trasforma. A me è successo. Non so dire esattamente quando questo sia avvenuto, né in che misura, né quanto devolmente. Quello che ti cambia è osservare la gente. Osservare la gente ti insegna a guardare in un modo in cui non avevi mai guardato, a vedere cose che non avevi mai visto e riflettere su quanto non avevi mai riflettuto. Ho visto migliaia, davvero migliaia



di persone attendere, per ore e ore, sotto una pioggia incessante il proprio turno per potersi immergere nell'acqua della fonte indicata dalla Madonna a Bernadette. Tutti con un unico sguardo: sereno, paziente, gioioso, illuminato da una fede incrollabile. Una umanità variegata con lingue e costumi differenti, oppure con la stessa luce sui volti. Allucinazione collettiva? Mi chiedo: uscire nudi e sgocciolanti dalla vasca nella quale si è stati immersi, come fosse una normale piscina e, rivestendosi subito con la comune biancheria di lana, cotone, fibre sintetiche, accorgersi in modo inconfutabile di essere perfettamente asciutti sia sulla pelle che nella biancheria indossata, è una allucinazione o una constatazione obiettiva? È questa allucinazione quanto deve essere «collettiva» se il fenomeno (non dico miracolo) è comune a tutte le migliaia di persone che vi si sottopongono senza alcuna eccezione? Forse non sono cambiato molto ma mi sono reso conto che un pellegrinaggio a Lourdes è un richiamo di fede e ritornarci è «il» richiamo della fede. Mi ritorna in mente la signora minuta che sedeva nel mio scompartimento quando mi diceva: «Io, a Lourdes ci vengo ininterrottamente da vent'anni». Ora capisco.

Franco Franchini

LA LEGGE 104/92

ASSISTENZA, INTEGRAZIONE SOCIALE E DIRITTI DELLE PERSONE HANDICAPPATE



Il perché della Legge 104/92

Titolo «Assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate».

L'obiettivo: definire cosa si intende per disabilità e stabilire come tutelare, rispettare ed aiutare le persone colpite da handicap.

La legge 104/92 si ispira a quei principi costituzionali, precisati agli artt. 2, 3, 24

e 32, che mirano a garantire il pieno rispetto della dignità umana, dei diritti di libertà e di autonomia delle persone handicappate, attraverso la promozione della piena integrazione delle stesse nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.

La L.104/92 mira, quindi, a prevenire e a rimuovere le condizioni che ostacolano ed impediscono lo sviluppo delle persone handicappate, la realizzazione della massima autonomia possibile delle stesse, nonché la loro integrazione ed il loro inserimento nella società, mediante la partecipazione delle stesse alla vita collettiva.

Lo scopo della L. 104/92 è, pertanto, quello di aiutare e recuperare le persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, assicurando loro i servizi e ogni misura diretta a prevenire atti illeciti in loro danno, nonché a garantire loro cura, riabilitazione e tutela.

Gli interventi, in difesa delle persone portatrici di handicap tendono ad eliminare le condizioni di emarginazione e di esclusione sociale, affinché esse possano essere inserite ed integrate nella società.

Questa legge permette il recupero delle persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, attuando anche la loro riabilitazione, curandole ed offrendo loro servizi sociali.

Si vuole così eliminare ogni causa di emarginazione e di esclusione sociale.

Questo per un preciso dovere dello Stato di **tutelare ogni portatore di handicap ed elevarlo ad un livello di pari dignità.**

Per operare lo Stato interagisce, sulla base di questa legge, con Regioni, Comuni, Province ed Enti

locali, facilitando la partecipazione nella società dei soggetti portatori di handicap, la loro realizzazione nella società, nella vita comune, anche nella famiglia, nella scuola e nel lavoro.

La legge si rivolge alle famiglie che hanno figli portatori di handicap perché esse svolgano un ruolo fondamentale insieme ai servizi sanitari locali ed alle comunità per l'inserimento nella vita civile, offrendo prestazioni sanitarie e sociali, sia presso centri socio-riabilitativi, sia a domicilio.

Ad esempio, si vuole rendere facile l'accesso ai **servizi pubblici** e di maggior utilizzo ai soggetti portatori di handicap, decentrando a livello territoriale servizi di assistenza e riabilitazione e centri di cura e realizzando in tal modo aiuti e sostegni offerti dallo Stato, vicini ai portatori di handicap nel territorio.

Un problema ricorrente è quello delle **barriere architettoniche.**

L'art. 8 della legge stabilisce l'obbligo di fare interventi negli edifici pubblici per eliminare ogni ostacolo alla circolazione di soggetti portatori di handicap, obbligo che era già stato previsto dal D.P.R. 24/7/1990, N. 505 - «Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli uffici, spazi e servizi pubblici». Questo obbligo di eliminazione delle barriere è stato esteso agli impianti sportivi ed educativi per il tempo libero. Si rende così possibile ai soggetti portatori di handicap, di esercitare attività sportive ricreative e fare turismo.

Viene anche garantito dallo stesso art. 8 **il diritto all'informazione** ed allo studio ordinando programmi didattici e di formazione del personale docente specializzato.

Il diritto allo studio, in particolare, si realizza con gruppi di lavoro all'interno della scuola, seguiti da esperti.

Per quanto riguarda **l'integrazione nel mondo del lavoro**, Regioni, Comuni, Province ed Enti locali devono predisporre, di intesa tra loro, un albo regionale di ogni realtà che può essere utile: associazioni di volontariato, cooperative sociali di lavoro ed ogni altro ente od istituzione per il lavoro dei soggetti handicappati.

Rilevante è la **possibilità di realizzare comunità-alloggio, case famiglie, servizi residenziali nei centri abitati** per i portatori di handicap che non hanno famiglia, in particolare, centri socio-riabilitativi diurni con scopo educativo che organizzano attività extrascolastiche.

La legge, inoltre, prevede interventi per favorire l'accesso ai **trasporti pubblici ed individuali**

quando si tratta di persone handicappate con grosse difficoltà, oltre alla possibilità, da parte delle stesse, di spostarsi con propri veicoli, essendo previsti per loro spazi riservati per il parcheggio.

È prevista, inoltre, la possibilità, per i soggetti portatori di handicap, di ricorrere a **cure mediche all'estero, all'utilizzo di cabine telefoniche, all'esercizio del diritto al voto, nonché di promuovere iniziative per la loro difesa fisica.**

La L. 104/92 consente, anche, alle persone portatrici di handicap, di essere coinvolte e di partecipare attivamente alle problematiche sociali e quotidiane, consultando le stesse persone per definire meglio i programmi di promozione e di difesa per loro stesse.

Un accenno particolare merita la **tutela penale delle persone handicappate** stabilita dagli artt. 36 e 37.

Con l'art. 37 della L. 104/92, si afferma l'obiettivo di tutelare le persone portatrici di handicap, vittime di reati e, per questo, coinvolte in un processo penale, attraverso misure di assistenza particolari, nel rispetto dei principi costituzionali, di cui all'art. 2, che riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, all'art. 3 che prevede che tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge e l'art. 24 che garantisce il diritto alla difesa come diritto inviolabile.

I reati riguardanti le persone portatrici di handicap, sono quelli contro la persona, sia compiuti volontariamente, come l'omicidio, sia non colposi; particolare attenzione è posta ai reati indicati dalla L. 20/2/1958, n. 75 sull'induzione e sfruttamento alla prostituzione, quando sono vittime le persone handicappate.

La legge dispone un aggravamento delle sanzioni penali da un terzo a metà della pena per i reati commessi contro soggetti portatori di handicap, la possibilità che il difensore civico sia parte civile (per chiedere risarcimenti) in un processo in cui sia vittima un soggetto handicappato; forme particolari di assistenza durante il processo.

In questo modo **si consente alle persone handicappate di essere parti in un procedimento penale come ogni altro cittadino.**

Alla luce delle considerazioni appena svolte, la L. 104/92 ha l'obiettivo primario di recuperare, sia sotto il profilo individuale che collettivo, la persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali ed assicurare i servizi e prestazioni, cui ha diritto, per preservarla, curarla ed avviarla ad una riabilitazione e garantire, come detto, una tutela penale efficace.

Va rilevato che la legge ha, quindi, raggiunto molti dei suoi scopi, agevolando l'inserimento dei portatori di handicap, nella comunità civile, mediante un razionale coordinamento.

Possiamo dire anche che il D.P.R. 24/7/1996, n. 503, ha determinato una svolta, rispetto al passato,

per le persone portatrici di handicap, in quanto ha rappresentato un riferimento importante per tutta la normativa e le disposizioni della legge 104/92.

È stato molto importante, infatti, attuare con il D.P.R. 24/7/1996, n. 503, l'eliminazione delle barriere architettoniche negli uffici e locali pubblici e privati, che oggi pare scomparsa o, comunque, molto ridotta.

Quanto sopra indicato sull'insieme delle norme e, quindi, iniziative rese possibili dalla L.104/92, ha determinato una centralità delle persone handicappate, all'interno della società, che hanno oggi, rispetto e dignità sempre maggiori ed un'attenzione crescente.

È evidente, come sopra riportato, che le misure adottate per il riconoscimento del diritto all'informazione, del diritto allo studio, della possibilità di usufruire dei mezzi di trasporto pubblici e privati, nonché di quelli propri, hanno consolidato la posizione delle persone handicappate all'interno della società, eliminando quella situazione di emarginazione che sussisteva prima della L. 104/92.

Inoltre, si rammenta che ne sono alcuni esempi l'istituzione delle comunità alloggio, case - famiglie e dei centri socio-riabilitativi diurni con scopo educativo, che hanno contribuito ad agevolare l'inserimento e l'integrazione sociale delle persone handicappate che non hanno famiglia; i servizi di aiuto personale, come sopra detto, di aiuti per effettuare le cure mediche all'estero, la garanzia di accesso all'informazione mediante sistemi particolari e cabine telefoniche, nonché, il riconoscimento del diritto al voto.

In conclusione, alla luce delle riflessioni svolte sull'argomento relativo all'assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate, si può affermare che, grazie alla L.104/92, si è riusciti a considerare le persone handicappate, non più in una posizione di inferiorità come nel passato, bensì, volendo inserirle il più possibile nella società, al pari di ogni altra persona meno sfortunata.

Questo importante passo avanti è stato realizzato con un forte lavoro svolto congiuntamente, come rilevato, dallo Stato, dalle Regioni, dai Comuni, dalle Province e dagli Enti locali che si sono impegnati con continuità a garantire e tutelare la pari dignità sociale, i diritti civili e politici delle persone handicappate, e, conseguentemente, accrescere l'inserimento e l'integrazione delle stesse nella società.

I risultati sono rilevanti, ma non bisogna fermarsi perché si deve fare molto per sensibilizzare le istituzioni ed i cittadini su questo problema di primaria rilevanza per una società veramente evoluta.

Dott.ssa Adriana Ferrini
Cultrice della materia
adriana.ferrini@virgilio.it

LE AGEVOLAZIONI PER I DISABILI (2)

Facciamo seguito a quanto già riportato nel numero 65-66 di Anafim Notizie - pag. 29-32

9. Regole particolari per i disabili con ridotte o impedito capacità motorie ma non affetti da grave limitazione alla capacità di deambulazione

Come illustrato più sopra, alle persone pluriamputate o la cui disabilità motoria comporti una grave limitazione nella capacità di deambulazione è consentito di accedere alle agevolazioni sui veicoli a prescindere dall'adattamento del veicolo se versano nella condizione di «particolare gravità» prevista dal comma 3 dell'articolo 3 della legge 104/92. Nel caso, invece, che queste condizioni personali non si configurino, ma sussiste comunque la disabilità motoria, gli interessati sono ammessi alle agevolazioni auto descritte nei paragrafi precedenti a condizione di utilizzare veicoli adattati. Va detto che non è necessario che il disabile fruiscia dell'indennità di accompagnamento. Ai sensi dell'articolo 3 della legge 104/92, per disabile, secondo la definizione generale, contenuta nel comma 1 dello stesso articolo 3, deve intendersi «colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione». Nel quadro della categoria generica del disabile, ai fini dell'agevolazione fiscale in discorso è necessario che il disabile sia affetto da un handicap di carattere «motorio». Vi potrà essere diritto alle agevolazioni anche senza che sia accertata la necessità dell'intervento assistenziale «permanente», previsto, invece, per situazioni di particolare gravità. **La natura motoria della disabilità deve essere esplicitamente annotata sul certificato di invalidità rilasciato dalla Commissione medica presso la ASL o anche da parte di altre Commissioni mediche pubbliche localizzate ai fini del riconoscimento dell'invalidità.**

Per quali veicoli

Oltre che per le auto e gli autocaravan (per questi ultimi veicoli le agevolazioni sono solo ai fini della detrazione Irpef), i disabili con ridotte capacità motorie ma non affetti da gravi limitazioni alla capacità di deambulazione, possono godere delle agevolazioni anche sui seguenti veicoli:

- motocarrozzette;
- autoveicoli o motoveicoli per uso promiscuo o per trasporto specifico del disabile. Le categorie dei veicoli agevolabili sono riportate in dettaglio nella **tabella**.

L'adattamento del veicolo

Come già detto, per questa categoria di disabili, l'adattamento del veicolo è una condizione necessaria per tutte le agevolazioni (Iva, Irpef, bollo e imposta di trascrizione al Pra). **Per i disabili titolari di patente speciale, si considera ad ogni effetto «adattata» anche l'auto dotata di solo cambio automatico (o frizione automatica) di serie, purché prescritto dalla Commissione medica locale competente per l'accertamento dell'idoneità alla guida.** Gli adattamenti, che debbono sempre risultare dalla carta di circolazione, possono riguardare sia le modifiche ai comandi di guida, sia solo la carrozzeria o la sistemazione interna del veicolo, per mettere il disabile in condizione di accedervi. Tra gli adattamenti alla carrozzeria da considerarsi idonei si elencano i seguenti, avvertendo che si tratta di indicazione esemplificativa:

- pedana sollevatrice ad azione meccanica elettrica/idraulica;
- scivolo a scomparsa ad azione meccanica/elettrica/idraulica;
- braccio sollevatore ad azione meccanica/elettrica/idraulica;
- paranco ad azionamento meccanico/elettrico/idraulico;
- sedile scorrevole/girevole atto a facilitare l'insediamento del disabile nell'abitacolo;
- sistema di ancoraggio delle carrozzelle con annesso sistema di ritenuta del disabile (cinture di sicurezza);
- sportello scorrevole;
- altri adattamenti non elencati, purché gli allestimenti siano

caratterizzati da un collegamento permanente al veicolo, e tali da comportare un suo adattamento effettivo.

Pertanto, non dà luogo ad «adattamento» l'allestimento di semplici accessori con funzione di «optional», ovvero l'applicazione di dispositivi già previsti in sede di omologazione del veicolo, montabili in alternativa e su semplice richiesta dell'acquirente.

L'Iva agevolata per gli acquisti

Per i disabili con ridotte capacità motorie che però non risultino affetti da gravi limitazioni della capacità di deambulazione, si applicano le seguenti:

1. l'acquisto può riguardare - oltre agli autoveicoli - anche motocarrozzette, autoveicoli o motoveicoli per uso promiscuo o per trasporto specifico del disabile;

2. i veicoli devono essere adattati prima dell'acquisto (o perché così prodotti in serie o per effetto di modifiche fatte appositamente eseguite dallo stesso rivenditore) alla ridotta capacità motoria del disabile;

3. il diritto all'Iva agevolata al 4% riguarda anche le prestazioni, rese da officine per adattare i predetti veicoli, anche non nuovi di fabbrica, e relativi acquisti di accessori e strumenti.

Gli obblighi dell'impresa

L'impresa che vende accessori e strumenti relativi ai veicoli adattati, ovvero che effettua prestazioni di servizio con applicazione dell'aliquota agevolata, deve emettere fattura (anche quando non richiesta dal cliente) con l'annotazione che si tratta di operazione ai sensi della legge 97/86 e della legge regole particolari:

449/97 (nella vendita di accessori o nelle prestazioni da parte di officine è sufficiente menzionare la legge 449/97), ovvero della legge 512/2000. Nel caso di imputazione gli estremi della legge 97/86 vanno riportati sulla bolletta doganale.

La documentazione

I disabili con ridotte o impedito capacità motorie ma non affetti da grave limitazione alla capacità di deambulazione, in aggiunta ai documenti indicati al **paragrafo 8** dovranno presentare:

1. **fotocopia della patente di guida speciale.** Per i disabili che non sono in grado di guidare (o perché minorenni o perché portatori di handicap che non ne consente il conseguimento), non è necessario il possesso della patente di guida speciale. Ai fini della detrazione Irpef si prescinde dal possesso di una qualsiasi patente di guida da parte sia del portatore di handicap che del contribuente cui risulta a carico;

2. ai soli fini dell'agevolazione Iva, in caso di prestazioni di servizi o nell'acquisto di accessori, **autodichiarazione dalla quale risulti che si tratta di invalidità comportante ridotte capacità motorie permanenti.** Nella stessa dichiarazione si dovrà eventualmente precisare che il disabile è fiscalmente a carico dell'acquirente o del committente (ove ricorra questa ipotesi);

3. **fotocopia della carta di circolazione**, da cui risulta che il veicolo dispone dei dispositivi prescritti quale condizione per la conduzione di veicoli da parte di disabili titolari di patente speciale ovvero che il veicolo è adattato in funzione della minorazione fisico-motoria;

4. **copia della certificazione di handicap o di invalidità** rilasciata da una Commissione pubblica deputata all'accertamento di tali condizioni, in cui sia esplicitamente indicata la natura motoria della disabilità.

(Segue)

(*) Per i non vedenti e sordomuti le categorie di veicoli agevolati sono solo quelle con l'asterisco.

(†) Per questi veicoli è possibile fruire soltanto della detrazione Irpef del 19%.