



3

RAGGI DI LUCE

RAGGI DI LUCE

n. 3 - Luglio 2008 - Brescia

Periodico di informazione della Fondazione per la Ricerca  
sulle Lesioni del Midollo Spinale O.N.L.U.S. e dell'E.S.C.R.I.  
(European Spinal Cord Research Institute)

### IL RAGGIO 3

Ricercatori, siate artisti...

### SALUTE E SOCIETÀ 4

Diritto. I diversamente abili  
e il mondo del lavoro

### PRIMO PIANO 5

La sessualità nel paraplegico

### LA FONDAZIONE 6

Manifestazioni a favore  
della Fondazione per la Ricerca

### LA VOSTRA POSTA 7

In prima linea

#### RAGGI DI LUCE

Periodico di informazione  
Edito da Fondazione per la Ricerca  
sulle Lesioni del Midollo Spinale O.N.L.U.S.  
e dell'E.S.C.R.I.  
(European Spinal Cord Research Institute)

**Direttore Responsabile:**  
Luisa Monini

**Direttore scientifico:**  
Giorgio Brunelli

**Comitato di redazione:**  
Cerrel Bazo, Ovidio Brignolli, Paolo Dabbeni,  
Roberto Gasparotti, Spinelli, Bruno Guarneri,  
Nicola Miglino, Marina Pizzi, Bruno Pieroni,  
Pierfranco Spano, Arsenio Veicsteinas, Klaus Von Wild

**Collaboratori di direzione:**  
Rocco Brunelli, Angelo Colombo,  
Sergio Cosciani, Luciana Damiano,  
Davide Lenzi, Arturo Lorito, Rosanna Nicotra,  
Bruno Rosato, Pina Tripodi, Ernesto Urbano

**Redazione, direzione e pubblicità:**  
Via Galvani 26, 25135 Brescia  
Tel. 030-302647/Fax 030-3387595 (sede della Fondazione)  
luisamonini@libero.it  
luisa.monini@bresciaonline.it

**Progetto grafico e impaginazione:**  
Marco Lorenti

**Stampa:**  
Tipografia Moderna soc coop p.a.  
via G. Pastore 1 (zona Bassette), 48100 Ravenna  
tel 0544450047/fax 0544451720  
CE/PIVA 00071510390

Reg. Pref. Coop. 103 sez. P.L. BUSC. 531/60061  
Autorizzazione stampa documenti fiscali N° 363832/7  
Aut. n. 18/2007 Reg. Cancelleria (L. 8 febbraio 1948 n. 47)  
del Tribunale di Brescia

La presente pubblicazione  
è realizzata con il contributo di Luce Medical

### I diversamente abili e lo sport

Come possono i **diversamente abili**, (che **non sono disabili**), confrontarsi con lo sport? Quali sport possono fare e quali vantaggi possono trarne? Tra i vantaggi: a) il recupero della propria "forma" psichica, superando l'avvilimento che la limitazione funzionale può generare, b) il rientro nella società con varie forme di associazionismo e di gerarchia sportiva, con l'accettazione di ruoli e di valori, c) la competizione morale e fisica, con altri diversamente abili, d) il mantenimento della forma fisica con rinforzo della muscolatura risparmiata dalla lesione evitando l'appesantimento corporeo, così nocivo con l'avanzamento dell'età specialmente per i paraplegici. Nelle limitazioni insorte *acutamente*, come nel caso della paraplegia, la risposta psicologica può essere estremamente negativa.

La perdita di una funzione, *soprattutto se improvvisa*, provoca reazioni emotive e risposte difensive diverse: dalla depressione, alla "negazione euforica", all'angoscia, alla aggressività verso tutti (compresi i genitori che pure si fanno in quattro per aiutare). I faticosi esercizi riabilitativi durante lunghi periodi di ospedalizzazione aumentano il disagio e la reazione individuale. Che l'esercizio fisico fosse necessario per il recupero psico-fisico del paraplegico era nell'aria ma fu il gran numero di giovani motulesi della seconda guerra mondiale che fece sorgere i primi centri di rieducazione dove si faceva anche attività sportiva. Nel '52 ci fu in Inghilterra il primo evento sportivo internazionale a Stoke Mandeville con gare di tiro con l'arco in carrozzella. Sempre nel '52, in U.S.A., cominciarono gare di pallacanestro su sedia a rotelle. Nel '58 in Italia A. Maglio organizzava lo sport per i paraplegici a Roma dove nel 1960 si tennero i giochi internazionali per paraplegici subito dopo le Olimpiadi. Quelle che poi sarebbero state chiamate "Paraolimpiadi" si susseguirono a Tokio ('64), a Tel Aviv ('68), ad Heidelberg ('72), a Toronto ('76), ad Arnhem ('78), a New-York/Stoke Mandeville ('84), a Seul ('88), a Barcelona ('92), ad Atlanta ('96), a Sydney (2000), ad Atene ('04). I **XIII Giochi Paralimpici estivi** si terranno a Pechino, Cina, dal 6 al 17 settembre 2008. La partecipazione alle paraolimpiadi è passata da poche centinaia ad oltre 4000 atleti di 125 paesi con 20 discipline sportive, e dalle discipline originarie, (tiro con l'arco e pallacanestro) alla corsa (su pista e su strada), al nuoto, al tennis, al ping-pong, alla velocità, alla staffetta, allo slalom, al lancio del peso e del giavellotto, al sollevamento pesi, al ciclismo, alla scherma ed al tiro con la pistola sino ad arrivare allo sport che da quest'anno fa il suo ingresso ufficiale: il canottaggio. Nel 2006 a Torino si sono tenute le IX paraolimpiadi invernali con discesa libera, slalom, fondo, okey, biatlon e curling, con la partecipazione di 1700 atleti.

La partecipazione alle paraolimpiadi richiede una tenace e lunga preparazione che di solito inizia nella città dove l'atleta abita, frequentando palestre spesso poco accessibili, utilizzando protesi speciali o comunque apparecchi altamente tecnologici e sottoponendosi a terapie riabilitative adeguate. Tutto ciò avviene sotto la guida di preparatori altamente qualificati. Gli allenamenti in gruppo sviluppano oltre alla sana ambizione personale, anche uno "spirito di corpo" ed un orgoglio nazionale che aiuteranno nelle gare. Basta la passione per lo sport per superare qualsiasi ostacolo? Purtroppo no! Ancora oggi infatti il portatore di handicap incontra ostacoli legati a barriere visibili ed invisibili come quelle culturali che sono le più subdole e difficili da abbattere. Ma lo sport aiuta anche in questo senso e soprattutto è un mezzo per far capire "agli alti" che la diversità è un bene prezioso da difendere e, nello stesso tempo, da aiutare ad esprimersi in tutte le sue manifestazioni, annullando così la distanza più grande: quella della incomunicabilità. Paraolimpiadi a parte, dunque, invito i diversamente abili a scegliersi lo sport che più amano e di praticarlo col cuore e con la mente oltre che con il fisico. Giocando così al rilancio della propria esistenza verso mete comuni a tutti gli esseri umani.

Prof. Giorgio Brunelli  
presidente della Fondazione per la Ricerca  
sulle Lesioni del Midollo Spinale.  
E.S.C.R.I., O.N.L.U.S.





"PASSO IO A PRENDERE  
I BAMBINI, TESORO".

Autonomy. Il bello di essere automobilisti.

Il Programma si rivolge ai disabili motori, intellettivi e sensoriali, aiutandoli ad avere tutta la libertà di movimento che desiderano con le auto e i veicoli commerciali Fiat.



**VANTAGGI AUTONOMY** Sconto a seconda del modello Fiat/ Alfa Romeo/ Lancia e Fiat Professional. I Concessionari sono a vostra disposizione per illustrarvi in dettaglio gli sconti. • Due anni di SuperGaranzia con chilometraggio illimitato • 3° e 4° anno Clickar Assistance • Finanziamento Sava per vetture e allestimenti • Sconto ulteriore dell'1% per i fruitori dei Centri di Mobilità con servizi per le patenti speciali. **CONTRIBUTI STATALI** Riduzione dell'IVA dal 20% al 4% • Detrazione fiscale del 19% sul prezzo d'acquisto fino a € 18.075,99 • Esenzione bollo auto (vedi legislazione regionale) • Esenzione imposte di registro IET e IPT (esclusi disabili sensoriali).

Numero Verde  
**800-838333**

[www.fiatautonomy.com](http://www.fiatautonomy.com)

# Ricercatori, siate artisti...

Intervista alla Prof.ssa Rita Levi Montalcini

Tutti d'accordo con Karl Raimund Popper quando afferma che ogni scoperta contiene un elemento irrazionale o un'intuizione creativa. Perché di intuizione, immaginazione e creatività, insomma di tutto ciò che sfugge ad un logico, freddo e programmato protocollo di ricerca, ho avuto modo di discutere, in un recente incontro, con la prof.ssa Rita Levi Montalcini, premio Nobel per la Medicina 1986.

**Professoressa, secondo lei, scienziati, si nasce o si diventa? Lei come si è avvicinata alla Scienza? In cosa la ricerca di un tempo si differenzia da quella di oggi?**

Io sono entrata nel mondo della scienza più che altro perché affascinata dalla bellezza del sistema nervoso. Più come artista dunque che come scienziato. La mia famiglia era una famiglia di artisti: mio fratello Gino, la mia gemella Paola e mia madre anche lei artista. Io sono entrata dunque nel mondo della Scienza non con l'idea di fare scoperte, che per fortuna ho fatto, ma totalmente affascinata dal sistema nervoso. La mia ricerca però era una ricerca artigianale, non era Scienza - precisa ancora il Nobel - e candidamente rivela: "io non ho mai saputo, e lo confesso, tenere un protocollo. Il mio era intuito e questo mi è servito. Tuttavia la mia ricerca era tecnologicamente di basso livello, basti pensare che il mio bisturi era un ago da cucire che affilavo sulla mola". E ricorda il suo primo laboratorio: "lo avevo allestito nella mia camera da letto, a Torino durante i tempi della persecuzione antisemita. Era il 1940. Avevo sistemato il tavolo con la cassetta nella quale operavo gli embrioni di pollo di fronte alla finestra prospiciente il cortile del palazzo. Tra il tavolo operatorio ed il letto, su due altri tavoli disposi il microtomo ed il microscopio Zeiss; addossata alla parete opposta a quella occupata dal letto, avevo collocato una istoteca nella quale conservavo le sezioni seriate degli embrioni, l'incubatrice ed il termostato. Così condussi le mie ricerche di neuroembriolo-

gia che più in là negli anni mi avrebbero portato alla scoperta del n.g.f. (*nerve growth factor*) e quindi agli onori di Stoccolma. Oggi la ricerca è totalmente diversa. A cominciare dai ricercatori che lavorano in teams; i mezzi a loro disposizione sono tecnologicamente talmente avanzati da far pensare che siano passati secoli e non anni dalle mie ricerche giovanili".



La Professoressa Rita Levi Montalcini

**Dunque per i nostri giovani ricercatori è tutto più semplice? Tutto rose e fiori?**

"Niente affatto" replica il Nobel "tante le difficoltà che nascono soprattutto dalla competizione. Io non avevo competizione attorno a me. Ero entrata in una giungla in cui nessuno, neppure i miei due compagni che mi avevano preceduto a Stoccolma, Luria e Dulbecco, erano interessati ad entrare. Loro erano impegnati su altri fronti: Salvator Luria nello studio dei virus e Renato Dulbecco in quello dei tumori. Io ero, per mia fortuna direi, sola nella giungla, totalmente affascinata dal sistema nervoso. Oggi la situazione è completamente diversa perché sono in centinaia a lavorare sullo stesso problema. C'è una compe-



## IL RAGGIO IT BACCIO

tizione enorme e forse, per caso, qualcuno vincerà".

L'intuito da solo, non basta più. La ricerca di base va comunque aiutata e sponsorizzata perché è solo immaginando ciò che oggi non c'è ma che domani potrebbe esserci che si potranno trovare punti di appiglio nuovi per la diagnosi e la terapia di tante malattie.

La prof.ssa Montalcini, riportando il pensiero del grande fisico Federico Capasso, ricorda che in Italia non solo manca il riconoscimento della capacità intellettuale dei nostri ricercatori ma anche l'aggancio per portare avanti il risultato delle ricerche.

"Sino ad oggi" spiega "l'industria non ha risposto come doveva all'imperativo di utilizzare al massimo il capitale umano". In attesa dunque che la ricerca anche da noi venga considerata una risorsa e non un costo, il suggerimento del Nobel è quello di investire nell'innovazione e nel "Capital Venture", parola sconosciuta nel nostro Paese in termini di presa di coscienza dell'esistenza di giovani ricercatori che osando osare portano avanti ricerche a rischio. In Italia li chiamiamo "arrivisti" o "carrieristi".

L'America al contrario, stimola e finanzia chi ha idee anche se sono idee a rischio. E chissà. Può darsi che domani la guarigione di tante malattie venga proprio da loro. da chi ha visto oltre, senza vedere, nè sapere dove andare. Per dirla con il grande Einstein "Se avessimo saputo che cosa stavamo facendo non l'avremmo chiamata ricerca. Giusto?"

Luisa Monini



## SALUTE E SOCIETÀ

Prerogativa di chi lavora è la libertà a tutela e a difesa dell'organizzazione sociale: "Chi lavora, finché è in grado di lavorare e al grado di efficienza richiesto, dispone della libertà di lavorare, perché sia tutelato il prodotto del lavoro".

Chi è sprovvisto di queste garanzie corre sempre il rischio di cadere nel mondo dell'invalidazione e quindi dell'esclusione e emarginazione. Un difetto, una mancanza, il sospetto di anormalità, l'aspirazione di un qualsiasi aspetto della vita, atteggiamenti di irrazionalità preoccupante possono giustificare l'invalidamento del soggetto e la possibilità di una sua istituzionalizzazione.

Il comportamento dell'emarginato è spesso estraneo ai valori e alle regole da cui viene escluso, da qui ne consegue la facilità con cui tale comportamento può essere invalidato. Le regole rigide che fanno da guardia all'organizzazione del lavoro sono pronte a trasformarsi in sanzioni per chi risponde ad esse con la devianza; l'invalidazione che ne consegue fa da controllo sociale da una parte e contenitore dall'altra di tutte quelle fasce di individui escluse ed emarginate.

### Collocamento obbligatorio

Il 5 febbraio 1992 viene emanata la Legge 104 "legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Nel 1999 con la Legge 68/1999 si attuano le norme per il diritto al lavoro dei disabili e misure per incentivare l'assunzione di

# Diritto. I diversamente abili e il mondo del lavoro

Ornella Pozzi - Volontaria O.V.A.S. (Organizzazione volontari assistenza disabili)

disabili. Nel 2003 con la Legge Biagi 30/2003 prende il via la riforma del collocamento. La riforma riduce notevolmente l'inserimento, nei normali posti di lavoro, dei lavoratori svantaggiati, definiti dalla normativa come qualsiasi persona appartenente a una categoria di persone che abbiano difficoltà a entrare senza assistenza nel mercato del lavoro.

L'inserimento, pur riduttivo, è regolato dall'articolo 14 Comma 1 del Decreto legislativo 276/2003 che allo scopo di non escludere completamente dal mondo del lavoro i soggetti svantaggiati e i disabili, prevede che i servizi per il collocamento obbligatorio (art.6 L.68/1999) stipulino, con le organizzazioni sindacali dei datori di lavoro e dei lavoratori e con le cooperative sociali e i consorzi, delle convenzioni quadro su base territoriale che devono avere per oggetto il conferimento di commesse di lavoro alle cooperative sociali da parte delle imprese associate. Le convenzioni, approvate dalle Regioni, devono disciplinare:

- le modalità di adesione da parte delle imprese interessate
- i criteri di individualizzazione dei lavoratori svantaggiati da inserire al lavoro in cooperative
- l'ammontare del valore delle commesse affidate e il costo di ogni lavoratore
- la promozione e lo sviluppo delle commesse a favore delle cooperative sociali
- i limiti di percentuale massima di copertura della quota d'obbligo

La quota d'obbligo di assunzione, secondo il numero dei dipendenti, si è abbassata al 7% rispetto al 15% della normativa precedente.

DIPENDENTI	QUOTA D'OBBLIGO
da 15 a 35	un lavoratore disabile
da 36 a 50	due lavoratori disabili
Più di 50	7% di lavoratori disabili

## DISABILITÀ IN ITALIA (Dati ISTAT)

I disabili in Italia sono:

~ 3.000.000 pari a circa il 5% popolazione (media in Europa 10%)

Uomini: 40% Donne: 60%

Il 4% dei nuovi nati ha malformazioni o malattie congenite invalidanti

Le famiglie interessate dalla disabilità sono:

2.362.000 su 20.561.000 (3.595.000 single). Pari a circa il 14%

I Disabili per tipologia sono:

**Motori:** ~ 1.100.000 di cui circa 60.000 in carrozzina

**Vista:** ~ 350.000

**Udito:** ~ 800.000 di cui circa 50.000 sordi prelinguali

**Mentali:** ~ 750.000

I disabili per età:

< 6 anni: ~ 200.000

6-14 anni: ~ 188.000

15-64 anni: ~ 615.000

> 64 anni: ~ 2.000.000

# La sessualità nel paraplegico

Prof. Sergio Cosciani Cunico Direttore della Clinica Urologica dell'Università di Brescia e dell'Unità operativa Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia

In Italia sono circa 70 mila gli individui affetti da una lesione midollare. A seconda della sede midollare colpita, si parla di **Paraplegia** o di **Tetraplegia**; con presenza, in ambo le lesioni, di disturbi della funzione vescicale, intestinale e sessuale. Nel paraplegico i disturbi della sessualità sono secondi soltanto a quelli della minzione. Il trattamento della disfunzione sessuale è parte integrante della riabilitazione del mieloleso.

I presupposti fondamentali per una erezione valida, sono: adeguato iperafflusso ematico, rilasciamento della muscolatura liscia, compressione venosa e distensione dell'albuginea. Il pene ha una innervazione **autonoma** (sistema ortosimpatico e parasimpatico) ed una innervazione **somatica** (sensitiva e motoria). La valutazione andrologica deve essere sempre fatta dopo un periodo minimo di 6 mesi dal trauma. Nel paraplegico maschio si distinguono clinicamente tre tipi di erezione: riflessa, psicogena e mista.

L'erezione **riflessa (parasimpatica)** consegue a stimoli tattili dei genitali esterni. Talora l'erezione riflessa è sufficientemente valida per consentire la penetrazione ed in generale più alta è la lesione, migliore è la qualità dell'erezione.

L'erezione **psicogena (ortosimpatica)** è indipendente dalla stimolazione corporea e consegue a fantasie, pensieri o immagini. È possibile quando la lesione è situata al di sotto dei metameri toraco-lombari T10-L1. È di solito di scarsa qualità e consente raramente la penetrazione.

L'erezione **mista** è possibile quando la lesione è al di sotto dei metameri toraco-lombari ed al di sopra di quelli sacrali.

Quando si ha una lesione soprasacrale si possono avere erezioni riflesse nel 74-90% dei casi. Nelle lesioni sacrali non si ha l'arco riflesso e pertanto è interrot-

to il collegamento tra le fibre sensitive ed i nervi pelvici ed è perduta qualunque forma di sensibilità dell'area genitale. La riabilitazione sessuale dovrebbe iniziare con una anamnesi accurata della funzione sessuale sia precedente alla lesione che residua, con una valutazione della funzione vescicale e delle altre funzioni viscerali e con un esame neurologico basale del



Il Professor Sergio Cosciani

livello di lesione, e quindi della sensibilità genitale, dei riflessi perineali e del riflesso bulbo-cavernoso. La terapia del deficit erettivo secondario a mielolesione ha subito negli ultimi anni profondi cambiamenti. L'impianto protesico è oggi raramente indicato, per la possibilità di trattamenti efficaci meno invasivi. L'uso di autoiniezioni endocavernose garantisce un'erezione sufficiente al rapporto sessuale nella maggior parte dei pazienti, utilizzando farmaci tradizionali.

La vacuum-terapia si basa su un sistema meccanico che consente il richiamo di sangue nei corpi cavernosi mediante un cilindro che, a tenuta, viene posto attorno al pene ed è efficace in più del 90% dei casi ma, dopo un uso protratto per almeno 6 mesi, viene

frequentemente riferito dai pazienti deficit di mantenimento, con una netta disaffezione allo strumento (solo il 41% rimangono soddisfatti. L'assunzione orale di inibitori della fosfodiesterasi 5 (sildenafil, vardenafil, tadalafil) ha portato una vera rivoluzione nel trattamento del deficit erettile nei mielolesi. L'effetto del farmaco avviene dopo una latenza di circa 30 minuti. In pazienti con lesione tra T6 e L5 e con persistenza di erezioni riflesse, anche se incomplete, si è ottenuto un miglioramento dell'erezione preesistente nel 75% dei casi con sildenafil 50 mg pre-rapporto. Alcuni dati porterebbero all'83% la percentuale dei mielolesi in grado di ottenere un miglioramento dei rapporti sessuali dopo assunzione di sildenafil.

PRIMO PIANO  
PRIMO PIANO



## LA FONDAZIONE LA FONDAZIONE

Il giorno 10 maggio, al Salone Internazionale del Libro di Torino, è stato presentato "Nuove emozioni", secondo zibaldone di fotografie unite a poesie, canzoni, aforismi, commenti e citazioni a ruota libera.

"Le tue radici sono profonde nella tua terra e ti trattengono nel tuo paese, anche se sei lontano nello spazio e nel tempo. non dimenticare le tue radici. Senza radici non hai linfa, senza radici non puoi vivere, senza radici non cresci, senza radici non ti riconosci, senza radici non hai cultura, senza radici non... voli."

La stesura di questa ultima opera fotografica di Giorgio Brunelli ha portato allo spoglio di migliaia di foto scat-

# Manifestazioni a favore della Fondazione per la Ricerca

tate in tutto il mondo, in tutte le situazioni, nel divertimento come nel pericolo ma frutto tutte di una voglia di esserci, di vivere l'attimo e di fissarlo con uno scatto. Non troverete mai una foto che sarà costata all'autore l'appostamento di ore ed ore per arrivare a trovare l'inclinazione giusta dei raggi solari e l'ombra più suggestiva su quella tal pianta o su quel particolare monumento. Brunelli non ha mai cercato di costruirsi le immagini, le ha solo e sempre colte al momento, con la prontezza di chi sa che tutto scorre e che l'at-

timo va vissuto e fermato al tempo stesso, per rendergli omaggio del messaggio di eternità che porta con se. Anche solo con uno scatto.

**Il ricavato della vendita del libro sarà interamente devoluto alla Fondazione.**

**Chi fosse interessato a sostenere la ricerca attraverso l'acquisto del libro può farne richiesta direttamente alla segreteria della Fondazione**  
e-mail: [paraplegia@midollospinale.com](mailto:paraplegia@midollospinale.com)  
tel: 030-3385131

L'estate è vicina e la redazione di Raggi di Luce ha pensato di farvi cosa gradita selezionando per voi sul web alcuni siti utili da visitare per avere maggiori informazioni su dove andare a trascorrere le meritate vacanze estive:

<http://www.disabili.com/content.asp?L=1&IdMen=450>

<http://www.mondopossibile.com/>

<http://www.italiaplease.it/service/goto.php?l=3025>

<http://www.turismoaccessibilefvg.it/>

[http://www.tourinumbria.org/ita\\_pagina.asp?link=2](http://www.tourinumbria.org/ita_pagina.asp?link=2)

[http://www.superabile.it/CANALI\\_TEMATICI/Viaggi\\_e\\_Tempo\\_libero/Informazioni\\_Utili/Consigli\\_ed\\_Opportunit-13-/index.html](http://www.superabile.it/CANALI_TEMATICI/Viaggi_e_Tempo_libero/Informazioni_Utili/Consigli_ed_Opportunit-13-/index.html)

<http://www.belgio.it/tuttosulbelgio/disabili/disabili.asp>



## SANTA RITA Functional Electrical Stimulation Center NEW TECHNOLOGIES FOR REHABILITATION

Il Primo Centro in Italia specializzato nel recupero della funzione prensile e della deambulazione post ictus o lesione spinale, con tecniche di **Stimolazione Elettrica Funzionale**



### L'INNOVAZIONE TECNOLOGICA AL SERVIZIO DEL PAZIENTE

Patologie neurologiche e neuromotorie - Patologie ortopediche

*Per informazioni e prenotazioni:*

### Santa Rita F.E.S. Center

Via Vizzani 35/B - 40131 Bologna, Tel +39 051 34 43 18 - Fax +39 051 34 33 31 - e-mail: [info@santaritafescenter.com](mailto:info@santaritafescenter.com)  
web: [www.santaritafescenter.com](http://www.santaritafescenter.com)

# In prima linea

Antonio Giuseppe Malafarina

Mi è difficile descrivermi. A voce è più facile. Non perché non ami scrivere. Scrivere è una delle mie passioni. In prosa, in rima, per diletto o per lavoro. Mi è difficile scrivere per descrivermi perché così facendo viene fuori quello che faccio e come sono fatto dentro, ma sfugge la parte più appariscente. Fossi un bel uomo ciò potrebbe essere spiacevole. Fossi una bella donna, delittuosa. Ma essendo quello che sono la mancanza dell'impatto visivo rappresenta una carenza.

Una grave carenza informativa. Se uno mi vede mi vede in carrozzina o a letto, vede che non muovo un dito dal collo in giù e capisce. Non capisce il perché, forse resta colpito da quella mia cravatta che per gusto indosso sempre - non sempre la stessa -, forse mi interroga sulla disabilità come parlando ad un non disabile, ma io non devo stare a spiegare quale tipo di vita conduco. Cioè la vita di un disabile diverso. Diverso perché si occupa di disabilità, ma non ne parla mai se



LA VOSTRA POSTA

non è interrogato. Diverso perché non ama indossare la tuta nonostante passi la gran parte della giornata a letto. Diverso perché sembro intelligente. Dicono. Sembro. E diverso perché scombinano i preconcetti della gente. Mi sono sempre battuto per le cose chiare e ragionevoli. Fin dal 14 settembre '88, il giorno dopo quel fatidico tuffo in mare che mi ha paralizzato. Altri tempi. Se oggi per il disabile è difficile vivere in maniera semplice, allora era arduo. Prima ancora era eroico. Quindici mesi di rianimazione. Di cui tre in Francia per respirare da solo. A scuola ci sono andato nel '94, 24 anni, per l'attestato di segretario d'azienda. Due anni dopo contabile. Non di gusto. In quel periodo a scuola non andavi dove ti piaceva, anche a Milano, ma dove c'era una scuola che poteva accoglierti. Per la mia un'ora di viaggio. Poi alcune esperienze lavorative creando archivi. Lo studio dell'accessibilità al Web. La mia collaborazione col gruppo Headnet del Besta. Università, congressi, master, a volte da allievo altre da insegnante. Dettagli per comprendere la necessità di popolarizzare i concetti della disabilità in seno alla cultura. Handicap, disabilità, ausilio, diversamente abile... così nasce "Intervista col disabile", scritto con Minnie Luongo e che coinvolge nomi che vanno da Aulenti a Vescovi passando per Cannavò, Giannelli, Pancalli...: grandi nomi per affrontare la disabilità sotto aspetti inesplorati. Perché la disabilità, piaccia o no, è ovunque. È una condizione umana. E io so di essere un caso umano.

Minnie Luongo, Antonio G. Malafarina

## INTERVISTA COL DISABILE

Vademecum fra cime e crepacci  
della disabilità



Presentazione di  
Candido Cannavò

FrancoAngeli/*Self-help*



# Fondazione per la ricerca sulle Lesioni del Midollo Spinale Onlus E.S.C.R.I. European Spinal Cord Research Institute

President: Prof. G. A. Brunelli

Honorary President: Rita Levi Montalcini

Fondazione per la Ricerca sulle Lesioni  
del Midollo Spinale, Onlus  
European Spinal Cord Research Institute (E.S.C.R.I.)

Via Galvani, 26 - 25123 Brescia  
Tel. 030/3385131  
Fax. 030/3387595  
[www.midollospinale.com](http://www.midollospinale.com)  
[info@midollospinale.com](mailto:info@midollospinale.com)  
Cod. fisc. P. Iva 03472380173  
Banco di Brescia - Via Croc. di Rosa, 67 ag. 8  
25128 Brescia  
c/c 28876  
ABI 3500 - CAB 11208 - CIN: I

Seriate per la Ricerca - Onlus  
Via Marconi, 49 scala B - 24068 Seriate (BG)  
Tel. 035/302486  
Fax. 035/302486  
[www.seriateperlaricerca.it](http://www.seriateperlaricerca.it)  
[info@seriateperlaricerca.it](mailto:info@seriateperlaricerca.it)  
Cod. fisc. P. Iva 95141960161  
Banca di Credito Cooperativo di Ghisalba  
ag. Seriate  
c/c 600841  
ABI 8586 - CAB 53510

Associazione Amici della Paraplegia - Onlus  
Via Carpani, 1 - 23895 Nibionno (LC)  
Tel. 3289860757  
Fax 0362/354249  
[www.comitatoparaplegia.com](http://www.comitatoparaplegia.com)  
[info@comitatoparaplegia.com](mailto:info@comitatoparaplegia.com)  
Cod. fisc. P.Iva 04388860969  
Banca Intesa San Paolo ag. Giuszano (Mi)  
c/c 10000001040  
ABI 1025 - CAB 33150 - CIN: C

L'obiettivo della Fondazione è quello di consentire alla ricerca di arrivare alla riparazione delle lesioni del midollo spinale. Attualmente lavoriamo per riparare le lesioni traumatiche ma sono programmate ricerche su altre patologie del midollo spinale: infettive, virali, degenerative, autoimmuni comprendenti anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Il gruppo di ricerca si è arricchito, negli anni, della cooperazione di biologi molecolari, di farmacologi, di neurologi, di elettrofisiologi, di istologi, di fisiologi sia della facoltà di medicina dell'Università di Brescia che di Milano e Verona.

Le linee di ricerca attualmente sono varie: la connessione del sistema nervoso centrale col periferico, il blocco della cicatrice fibrotica a livello della lesione, la coltivazione di cellule nervose (sia di neuroni che di astrociti) e di cellule staminali del cordone ombelicale e l'uso di farmaci vari sia per bloccare la cascata di molecole cataboliche post traumatiche che per aiutare la rigenerazione nervosa.

La nostra Fondazione è la continuazione di una Associazione che era stata fondata nel 1990 e che recentemente si è trasformata nell'E.S.C.R.I., Istituto Europeo per la ricerca sul midollo spinale.

La partenza della Fondazione è avvenuta un po' in sordina ma vi sono stati gruppi di amici che si sono avvicinati a noi costituendo dei centri di promozione periferici che ci danno il loro prezioso aiuto economico. Speriamo di avere altri gruppi che vengano in nostro aiuto ed anche che singoli privati vogliano aiutarci. Sostieni anche tu la ricerca.

Si può diventare soci della Fondazione in molti modi:

- socio vitalizio (1000 € una tantum)**
- socio sostenitore annuale (500 €)**
- socio benemerito annuale (200 €)**
- socio simpatizzante annuale (100 €)**

Questo riconoscimento sarà testimoniato da una pergamena rilasciata dalla Fondazione.



*Soluzioni innovative  
per la riabilitazione*

**LUCE**  
medical

Luce Medical - tel. 0512960277 - fax 0512916948 - e-mail [info@lucemedical.com](mailto:info@lucemedical.com) - [www.lucemedical.com](http://www.lucemedical.com)