



Paravolley:
1° torneo al Centro Progetto
Spilimbergo,
9 Settembre 2006

El Cochecito

Registrazione: Tribunale di Udine N° .21/10 del 016/11/2001

Redazione: Via A. Diaz, 60 33100 Udine.
Telefono 0432-505240

e-mail:

redazione@paraplegicifvg.it

Direttore Resp.: Giorgio Milocco

Spedizione in A.P. Art. 2 comma 20/C-
Legge 662/96 D.C.I. UD

Hanno collaborato:

Elio Buzzolini, John Fischetti, Elisa Ius, Roby Margutti, Nicoletta Martinelli, Rosanna Menazzi, Alessia Modestini, Giuliano Taccola, Andrea Venica.
Ha ideato, scritto e impaginato Rita Turissini.

Sommario:

2. Editoriale, di R.Turissini
3. Omento, di nuovo tu..., di G.Taccola
5. Che vita è mai questa!? A cura di R.T.
8. The Lionel's story, a cura di R.T.
12. Diritti
13. Rovesci
14. Il Vademecum sulle b.a.
15. Una sfida, di R.Margutti
16. Tre domande a Roby Margutti
17. Mi chiamo Elisa Ius
18. Metti una sera a Grado, di R. Margutti
19. Tarvisio-Lignano: una passeggiata, di Elio Buzzolini
20. I° torneo di volley in carrozzina al Progetto Spilimbergo
23. La Basket e non solo campione d'Italia 2006 handbike, di R.Menazzi
24. fvg olympics 2006; bacheca

Hai un problema?

Telefona in Associazione, siamo a tua disposizione e abbiamo risorse e competenze!

Alessia è là per questo.

tel. 0432-505240

asparfvgud@libero.it



Questo numero ospita **le storie di Marina e Lionella** che fanno pensare a come eravamo: sono passati solo trent'anni ma sembra di parlare delle guerre puniche.

Mi ricordo, mi ricordo... quando, finita la fase acuta a seguito dell'incidente (perché allora era solo per traumi che ci si ritrovava paralizzati), ovunque tu fossi ricoverato, il medico ti invitava ad inventarti dove andare, come proseguire la tua storia di rimessa in strada. Si andava a casaccio, dopo una angosciata ricerca, stralunati che a tanto disastro non ci fosse neppure il tentativo di risposte istituzionali. Si andava, chi a Milano, chi nei sopravvissuti centri ex Inail, chi all'estero.

Negli anni 80, agli incontri nazionali della federazione delle associazioni dei paraplegici, ci siamo accorti che tutti quanti eravamo stati all'estero a fare la riabilitazione (ad Heidelberg, a Stoke Mandeville, in Svezia, in Austria, in Svizzera) e in noi si era naturalmente sviluppato il confronto.

Perché soffrire così tanto in Italia per la paraplegia? Ci siamo riuniti nella federazione perché si adottasse anche in Italia il modello dell'unità spinale che avevamo visto e conosciuto e che ci aveva salvati.

Nonostante tanto impegno e tanto lavoro, nonostante

l'evidenza della efficacia della soluzione, il modello curativo dell'unità spinale in Italia è stato realizzato solo in poche regioni del centro nord.

Da noi c'è il DIFUS, il dipartimento interaziendale dell'unità spinale.

E' agli inizi, e ci auguriamo che i progetti di realizzazione trovino "persone e cose" attente e preparate, magari anche un pochino ispirate, perché no?

Le cose sono cambiate.

Quando esci dall'ospedale oggi, mieloleso, trovi un mondo quasi pronto a fare i conti con le tue ruote, ormai, per fortuna, sei quasi previsto.

Ma qualcosa di altrettanto importante è accaduto: non c'è più la convinzione comune che la paralisi e le altre conseguenze della lesione al midollo spinale siano incurabili: la ricerca ha realizzato molte significative scoperte inducendo gli scienziati ad un nuovo ottimismo e un fondamentale cambiamento nelle prospettive dei mielolesi.

La questione oggi non è **se** si scopriranno cure e trattamenti efficaci, la questione è **quando!**

E noi, Associazione Tetraparaplegici del Friuli Venezia Giulia, abbiamo la grande fortuna di poter alimentare la nostra speranza sostenendo il laboratorio S.P.I.N.A.L. qui proprio al Gervasutta, che sta facendo ricerca di base sul midollo spinale, collegato alla attività clinica, e il ricercatore, il dott. Giuliano Taccola, condivide la nostra situazione di mielolesione.

Quando mai si verranno a ricreare simili felici condizioni?!

Omento, di nuovo tu...

*Numerose sono le sirene che ammaliano i mielolesi con accattivanti promesse di guarigione e recupero. Alcune di esse, sospinte dai passaparola e dai dibattiti planetari offerti dai moderni mezzi di comunicazione si ripropongono ciclicamente, anche quando sembrava che la scienza ufficiale le avesse relegate ai margini della clandestinità. **In un clima di pericolosa scienza "fai da te", sospinta più dalle attese dei mielolesi che dalle risposte dei dati sperimentali, è la ricerca di base a proporsi come il giudice imparziale del nostro inalienabile diritto alla speranza...***



dott. Giuliano Taccola

Tra le parole della scienza che periodicamente fanno irruzione nel mondo dei tetraparegici, generando negli "ultimi arrivati" speranza e fiducia, vi è il termine **OMENTO**.

L'omento è una membrana sierosa, sottile e trasparente che ricopre i visceri addominali e che per la prima volta nel 1975 venne indicata, nel trattamento del midollo spinale lesionato, dal chirurgo statunitense Goldsmith, ancor oggi uno dei pochi strenui difensori di questa tecnica.

In pratica il sottile foglietto viscerale che ricopre anteriormente il

colon e lo stomaco viene sollevato attentamente dalla parete addominale in modo che non ne vengano interrotti i vasi sanguigni e linfatici. Il lembo ottenuto è quindi allungato tanto da formare un peduncolo che può essere trasposto fino a raggiungere la superficie dorsale del midollo spinale nel sito di lesione. L'assunto è che questo prolungamento, rimasto collegato al torrente circolatorio originale, sia in grado di vascolarizzare l'area con cui entra in contatto attraverso i vasi sanguigni e linfatici rimasti integri.

Nella prima pubblicazione venne riportata la trasposizione dell'omento nell'animale da esperimento, ma, da lì a poco, si sarebbero susseguite le applicazioni su volontari mielolesi (più di tremila nella sola Cina!).

A dire il vero la parola omento ricorderà ad alcuni anche una delle improvvisate procedure

chirurgiche del famigerato dottor Kao, che a cavallo degli anni '80 e '90 operò, con deludenti risultati, più di 600 tetraparegici, innestando nel loro midollo lesionato tratti di nervo periferico e utilizzando il trapianto di un lembo di omento per ricoprire il sito di innesto.

In questo caso però si parlava di trapianto e non di trasposizione poiché il frammento di membrana, estratto dalla parete addominale, perdeva ogni collegamento con il tessuto originale. In questo modo, la continuità del letto vascolare, a cui Goldsmith attribuisce i meriti della tecnica da lui proposta, era irrimediabilmente compromessa.

Durante gli anni seguenti si susseguirono almeno 3 importanti studi clinici condotti da prestigiose équipes di ricercatori mondiali e diretti a valutare l'efficacia e

la sicurezza della trasposizione di omento nella mielolesione cronica.

Il primo arruolò 15 soggetti, il secondo 12 e l'ultimo, apparso nel 2001, fu condotto su 17 volontari operati tra il 1992 e il 1994.

Malgrado i suoi difensori continuassero a pubblicare gli incoraggianti miglioramenti ottenuti su pochi selezionati pazienti, l'analisi statistica di un più alto numero di casi sconfessò per tutte e tre le volte ogni possibile risultato, ricorrendo alle scale di valutazione funzionale e agli esami elettrofisiologici e radiologici più sofisticati.

Su un totale di 34 soggetti analizzati in questi studi, la trasposizione dell'omento si dimostrava una metodologia fonte di serie complicanze, variabili a seconda dell'abilità del chirurgo, ma che in due casi portarono anche alla morte dei pazienti.

I tre studi furono concordi nell'affermare in maniera ferma e risoluta che **al momento era considerato inefficace e irresponsabile ogni tentativo di applicare tale tecnica ai casi umani**, rimandando alla ricerca sperimentale di base l'impegno di approfondire dettagliatamente i meccanismi molecolari che potevano essere innescati dalla trasposizione dell'omento nel midollo spinale.

Sembrava la fine della storia, sembrava che un quarto di secolo fosse bastato a scongiurare altri e nuovi esperimenti sui mielolesi quando, recentemente, alcune pubblicazioni scientifiche hanno riaperto entusiasmi e acceso dibattiti sui siti internet mondiali dedicati alle lesioni spinali.

Un articolo scientifico, ancora del Dr Goldsmith (*Goldsmith HS, Fonseca A Jr, Porter J. Spinal cord separation: MRI evidence of healing after omentum-collagen reconstruction. Neurol Res. 2005 27(2):115-23*), è apparso l'anno scorso sulla rivista *Neurological Research* e riportava l'intervento condotto su una giovane donna di 23 anni che presentava una lesione spinale completa a livello medio toracico occorsa 3 anni e mezzo prima in un grave incidente sulle piste da sci.

L'intervento si è articola-

to in diverse fasi. Inizialmente il tessuto cicatriziale che si presentava nel sito di lesione è stato rimosso e quindi si è proceduto al riempimento della cavità risultante, che si estendeva per almeno 3 segmenti spinali, iniettando collagene (forse più noto per essere ampiamente utilizzato in cosmetica), un gel in grado di solidificare a temperature fisiologiche in modo da saldare completamente le estremità della profonda lacuna.

Da ultimo il tutto è stato ricoperto dal lembo di omento trasposto e ancora collegato alla vascolatura addominale.

La risonanza magnetica ha confermato la nuova continuità anatomica ottenuta, tra le due estremità del midollo sezionato, tramite l'apposizione del materiale di innesto.

I risultati riscontrati nei due anni successivi e riportati nell'articolo, vanno dall'aumentato controllo del tronco, ad un recupero di sensibilità sotto il livello di lesione fino al ripristino di alcuni movimenti volontari degli arti inferiori tali da permettere la conquista di un cammino funzionale con il sostegno di un comune deambulatore.

Gli strabilianti risultati riportati in questo singolo caso sono stati attribuiti a diversi fattori. Innanzitutto,

l'omento trasposto a ridosso della superficie spinale avrebbe aumentato il rifornimento di sangue a livello del sito di lesione tramite il rilascio di fattori che promuovono la nascita di nuovi vasi sanguigni. Inoltre l'apporto di nuove cellule del sistema immunitario tramite il letto circolatorio avrebbe contribuito alla rimozione dei detriti cellulari e degli agenti tossici liberati al momento dell'impatto. Anche l'introduzione dei vasi linfatici presenti nell'omento avrebbero giocato un ruolo importante nel riassorbire il fluido accumulato nell'edema che si sviluppa nel sito di trauma. L'omento risulta, poi, essere una ricca fonte di sostanze biologiche come le neurotrofine, in grado di modulare le reazioni infiammatorie e di stimolare la rigenerazione delle fibre nervose interrotte.

Le neurotrofine possono essere anche rilasciate dalle cellule staminali presenti nell'omento, come recentemente dimostrato dal gruppo spagnolo del Dott Gomez.

In conclusione, l'articolo ci consegna l'ennesimo caso clinico eccezionale al quale non fa però eco un altrettanto promettente studio condotto sull'animale da laboratorio.

E' invece fondamentale l'apporto della ricerca di base che è in grado di individuare correttamente i meccanismi cellulari e molecolari alla base del funzionamento o del malfunzionamento del sistema nervoso, utilizzando preparazioni semplificate, in vitro, come il midollo spinale dell'animale da laboratorio, mantenuto vitale e funzionante.

Diversamente, limitandosi a considerare soltanto le evidenze cliniche, senza il sostegno della ricerca di base, si rischia di non riuscire ad interpretare i risultati ottenuti dagli studi condotti sull'uomo, con il grosso pericolo di:

a- abbandonare prematuramente vantaggi e fondati spunti di trattamento o, al contrario,

b- continuare ad accanirsi inutilmente su altri (spunti) privi di ogni fondamento.



“Che vita è mai questa?!”

La storia di Marina

Avevo 21 anni era il 17 luglio del 1969, una straordinaria stagione per farsi male: la coda del mitico 68 a ridosso delle bombe di piazza Fontana.

E' stato per uno scherzo, per gioco, solo che la pistola, una pistola da collezione, era carica.

Sono stata operata a Udine dal dott. Cecotti, primario di un grande reparto dove c'erano pulizia e attenzione ma dove non potevano tenermi. In attesa di una sistemazione sono andata all'ospedale civile di Gorizia per 15 giorni.

Mi hanno quindi trasferita a Milano, al Niguarda. Là per disguidi, era ferragosto, mi volevano rimandare a casa.

Hanno fatto in modo di accogliermi in neurologia e dopo una settimana mi hanno trasferita in fisioterapia dove sono rimasta, con il busto, fino alla metà di ottobre. Al Niguarda non mi hanno insegnato niente.

Infine sono approdata al CTO dell'INAIL dove sono rimasta fino a marzo. Ho trovato questa soluzione tramite una nostra conoscenza e comunque pagavo

100 mila lire ogni dieci giorni, senza contare il costo delle cure, che poi mi hanno abbonato.

Al CTO, al quinto reparto, erano competenti o almeno sapevano che cos'era un paraplegico. Si occupavano della riabilitazione viscerale.

Il prof. Ascoli, un urologo molto bravo, cercava di abituare progressivamente la vescica ad aumentare i tempi di tenuta fino a raggiungere le 4 ore.

Lui odiava il lavoro della fisioterapia perché andava contro il suo modello di rieducazione: la vescica veniva messa sotto pressione, stimolata, e quindi tendeva a svuotarsi in anticipo.

La rieducazione intestinale veniva fatta con l'assunzione di supposte: il dulcolax, o la glicerina. Con questa modalità potevo stare sicura almeno per tre giorni. Molti paraplegici avevano piaghe da decubito.

La fisioterapia si occupava quasi esclusivamente del cammino alle parallele o con i tutori. Ho conosciuto fisioterapisti molto bravi e ambiziosi, nessuno però mi ha insegnato l'autonomia.



Oltre alla ginnastica a tappeto non sapevo fare niente: né spostamenti, né trasferimenti.

Ho imparato da sola a vestirmi a letto. Non sapevo caricare la carrozzina in macchina, non l'ho mai imparato.

Sono venuta a casa con una sedia Everest and Jennings e un cuscino di gommapiuma.

Dopo essere tornata a casa da Milano ho fatto un mese al Gervasutta dove sono stata malissimo. Non potevo stare a casa perché era inaccessibile e mia madre aveva la trattoria e doveva pensare ai lavori. Dovevamo organizzarci.

Portavo mutande di plastica che costruivo io e i pannoloni.

Quando sono uscita dallo ospedale pensavo che avrei dovuto girare con una sedia con il buco sotto: non c'era un mercato di ausili come l'attuale e per i pannoloni spendevo circa 400 mila al mese. Poi l'associazione ha spinto la regione a finanziare gli ausili per l'incontinenza. Mi ricordo che andavo in giro con degli enormi borsoni.

Chi ti ha detto che sarresti rimasta paralizzato?

Il prof. Bruno.

Al Niguarda, il prof.

Ferneti non mi aveva detto niente. Mi volevano mandare a casa e io avevo protestato indignata perché non ero ancora "guarita" e loro pensavano di dimettermi così, senza riabilitazione e senza neppure dirmi quale era la mia reale situazione.

Al CTO il prof. Bruno ha capito che non ero consapevole di quanto mi era successo e mi ha spiegato che il mio futuro sarebbe stato in carrozzina.

Una tragedia: "Che vita è mai questa!", rompevo a tutti, ero arrabbiata con tutti, maltrattavo tutti, "Che vita è mai questa!"

Per fortuna al CTO c'erano molti ragazzi, tutti maschi, che mi hanno "tirata su".

Ripensandoci, in ospedale ci si divertiva molto, si faceva una vita molto spensierata, cene a mezzanotte, vino e grappa: c'erano persone da ogni parte d'Italia.

Dopo, in definitiva, mi sono divertita da matti.

Non c'era ancora l'associazione lombarda dei paraplegici, ho invece conosciuto l'ingegner Piergiorgio Mazzola che aveva dato vita ad una associazione e veniva a trovare tutti i paraplegici al CTO. Mi ha aiutata moltissimo.

Sono tornata a casa in salute ma non riabilitata, non indipendente.

Abbiamo trovato una casa a piano terra e mia madre ha chiuso l'attività della trattoria. Io avevo il diploma in ragioneria, avevo già fatto un concorso all'INPS a Roma, e nel '73 sono andata a lavorare in radiologia all'ospedale di Gorizia. Era un periodo in cui contavano molto le "raccomandazioni", così qualcuno ci ha aiutato, anche l'Anmic di Gorizia.

Eri contenta di questo lavoro?

Nooo, io non volevo fare niente, ero incazzata nera.

E prima di farti male che cosa avresti voluto fare?

Non avevo desideri miei particolari perché me li avevano *segati* subito dopo le medie. Io avrei voluto fare lo scientifico e poi matematica ma mia madre aveva detto: "No, farà tuo fratello lo scientifico, tu fai ragioneria". Io, anche se piccola, capivo che non era la stessa cosa e poi il mio sogno vero era fare l'architetto ma non mi permettevo di sognare

una cosa del genere. Mi avessero permesso di fare almeno matematica!

Sono andata a fare ragioneria malvolentieri, sempre malvolentieri l'ho fatta.

Ma poi si fa tutto... è servito anche il diploma in ragioneria, per tanti versi.

E come te la cavavi al lavoro, che tipo di autonomia avevi raggiunto?

Avevo portata una sedia comoda nel bagno del reparto dove lavoravo.

Avevo molti problemi e i tempi si erano molto allungati: stavo anche una ora e i miei colleghi venivano a battere alla porta perché non capivano.

Al bagno ci andavo quando potevo non quando avevo necessità: stavo allo sportello e c'era la gente in coda. Quando finalmente ci andavo era sempre troppo tardi, una grande fatica, un disastro. E' stata una vita molto pesante, una lotta. Al lavoro mi è successo di tutto.

In principio c'era sempre qualcuno che mi stava vicino e magari poteva sostituirmi poi, quando si sono resi conto che andavo benissimo da sola, sola sono rimasta.

Non ti è mai venuto in mente di avere il diritto di andare a fare la pipì?

Io non ho mai pensato di avere diritti, ancora oggi faccio fatica a convincermi che ho qualche diritto

Perché Marina?

Perché mi hanno insegnato così, che mi devo arrangiare e che devo solo chiedere scusa e per piacere, scusi se ho disturbato. Quando andavamo in negozio, mia madre spiegava sempre a tutti che avevo bisogno di cose particolari perché "sa è paralizzato", anche se comperavo un fazzoletto doveva essere diverso e poi, quando uscivamo, chiedeva scusa per aver disturbato.

Io sono entrata nell'ordine di idee che dove andavo disturbavo.

Non hai mai immaginato di diventare normalmente adulta e di andartene da casa?

No, perché dovevamo fare la casa e da sole né io né lei saremmo riuscite.

Ma è più importante una casa o una vita personale soddisfacente?

Ma secondo me la casa è importante: sono "furlana".

Hai mai pensato di sposarti, di avere dei figli?

Io sapevo che avrei potuto ma con la mentalità di Gorizia... a Milano era una cosa: ero una persona, poi sono venuta a casa e tutto era diverso, soprattutto come donna: sposarsi???! Avere figli???! Era un sacrilegio, una cosa anormale. Mi sono sentita un oggetto a servizio degli altri: "Bisogna la-

vorare per guadagnare ed essere indipendenti", su questo io sono d'accordo, ma poi mi sono adattata a obiettivi, come la casa, che hanno limitato molto ogni mia possibilità, anche se l'ho fatto volentieri. Per quelli che ti conoscono sei una paralizzata e basta.

Ti sei mai innamorata?

Prima. Avevo il moroso. Poi dopo, nooo, sono molto razionale, non avevo intenzione e poi a me piacevano quelli in piedi e pensare ad una eventualità simile era come volere la luna: impossibile.

Quando hai conosciuto l'associazione?

Fin dall'inizio della sua creazione. Non mi ricordo chi mi aveva telefonato... Egone forse, tu. Dopo ho conosciuto Zavladav, ho incontrato gente che aveva una grande autonomia, ma io non sono mai riuscita ad imparare a mettere la carrozzina in macchina. Io guardavo Lionella che, con la fiesta, era completamente autonoma ma io avevo la escort nuova, quattro porte, e non potevo cambiare macchina. Anni dopo ne ho comperata una a due porte, apposta, ma non ci sono riuscita lo stesso. Poi, sai come sono i familiari, mi dicevano: *"Perché te devi far tutta quella fadiga che te se rovini le braccia, te te sporchi tutta, te mettemo noi dentro la carrozzina"* "Sì, in fondo", rispondevo, *"te ga ra-*

gion, in fondo mi, da sola, no vado mai". Invece avrei voluto andare in giro da sola... adesso, con il problema dei dolori alle spalle, non ci penso neanche. La macchina l'ho presa subito dopo il mio ritorno a casa e i comandi li ha messi il concessionario di Gorizia, in forma artigianale.

Hai fatto una vita di famiglia...

Di famiglia? Di più... sono andata in *tilt* anni fa. Ho detto "Basta! Non voglio più stare in questa casa, vado via, non ne posso più di questa vita, sempre le stesse cose, tutte le domeniche a casa, tutto uguale".

Prima c'era da risparmiare e quindi: cene in famiglia, una pizza con gli amici di lavoro, qualche mia vecchia compagna di scuola, ho amicizie antiche da tutta la vita.

Quando abbiamo finito di pagare il mutuo per la casa si è aperta qualche possibilità come viaggiare, che è una cosa molto bella, e lei (la madre) mi diceva "Perché andare?", così ho incominciato a pensare "Con chi vado?", ho capito che ero sola. C'erano solo i soliti parenti che oramai non hanno voglia di andare da nessuna parte perché sono diventati vecchi.

Mi sono detta che avrei dovuto finalmente imparare a mettermi la carrozzina in macchina da sola. E' per questo che sono andata a Spilimbergo. Non c'ero mai stata prima perché avrei dovuto adoperare

le ferie e io preferivo andare al mare, a visitare città.

L'idea di fare palestra dalle 9 alle 17 non mi piaceva. Bernardino mi diceva *"te se diverti"*. Alla fine ho deciso di andare per imparare un po' di autonomia ma non ho imparato molto.

Altro capitolo fondamentale della nostra storia è stato l'avvento del cateterismo intermittente che ci ha proposto la dott. Gabriella Zerqueni, bravissima urologa del Burlo, con lei abbiamo scoperto la libertà. Come ti ha cambiato la vita questa

facevi tu, e tu mi hai detto che non era una cosa difficile da imparare, che era come mettersi le dita nel naso. Mi avevi detto che avevi cominciato a metterti le collant. Avevo raccontato a tutti questa storia.

Ho rinunciato moltissimo a causa dell'incontinenza.

Se uscissi oggi dall'ospedale, con tutti i cambiamenti che ci sono stati, penso che vivrei come una persona normale: è cambiata la riabilitazione, gli ausili, la mentalità.



novità?

E beh! Non mi son bagnata più!

Ho cominciato veramente a respirare, a non mettere più le mutande di plastica. Ho incominciato a vestirmi in un altro modo: pantaloni bianchi, leggeri, corti.

Mi ricordo che ti ho telefonato per sapere com'era questa cosa del cateterismo, come lo

Eppure Marina, a dispetto di quello che dice, comunica una grande consapevolezza del proprio diritto, una grande dignità, un signor carattere con la convinzione, molto adulta, che comunque bisogna arrangiarsi per vivere. Marina è di grande simpatia.

The Lionel's story

Ci siamo incontrate nell'80. Lionella aveva fatto esperienza di associazione in Lombardia e si era chiesta perché noi, in Friuli Venezia Giulia, non l'avessimo. Si è data da fare per cercare persone coinvolte e interessate a creare l'associazione. Mi ha telefonato e abbiamo cominciato la straordinaria avventura del mettere insieme gente che aveva bisogno, come dell'aria che si respira, di confrontarsi, di guardarsi negli occhi per capire di non essere soli e neppure così diversi. Ci siamo raccontati le nostre difficoltà e abbiamo esorcizzato le paure ridendo. Dopo alcuni mesi di ricerca, con i paraplegici che siamo riuscite a trovare, abbiamo organizzato degli incontri ed è nata l'associazione. Si parlava quasi solo di salute, della mancanza di cure, di unità spinale, per anni abbiamo parlato solo di questo. Ecco: Lionella è quella che ha dato inizio a tutto.



Ero sempre vissuta in collegio e l'anno della mia liberazione è stato quello dell'incidente, un banale incidente d'auto. Eravamo a S.Giorgio di Nogaro, guidavo io, ero distratta, chiacchieravo con le mie amiche, ridevamo, scherzavamo, poi ho preso male una curva stretta, la strada era bagnata, ho perso il controllo della macchina.

Mi hanno ricoverata all'ospedale civile di Udine.

Io ero infermiera presso la Cardiocirurgia e il mio primario, il prof. Meriggi, si era subito attivato per trovare un centro specializzato dove ricoverarmi. L'unico posto era il reparto "Sezione paraplegici" del C.T.O. di Milano, mi ricordo di aver letto, in alto, la dicitura stando distesa sulla lettiga con cui mi trasportavano.

Era il 1975, mi sono fatta male in ottobre e in novembre mi hanno trasferita a Milano.

Era un lager, tutti ammassati, vuotavano i contenitori per l'urina una volta al giorno e i cateteri, il mio e quello della mia vicina di letto, finivano nello stesso secchio, non ci cambiavano le sacche .. avevamo continuamente infezioni.

Mi sono presa le pielonefriti con reflusso bilaterale.

Mi si sono formate calcificazioni alle anche e alle ginocchia che hanno compromesso la riabilitazione motoria e l'autonomia personale.

Più tardi, per interessamento della psicologa del reparto, la dott. Drago, sono stata ricoverata presso la clinica urologica del prof. Zanollo a Magenta dove sono stata operata, curata e riabilitata per l'aspetto urologico. Quindi ho fatto un mese a Udine, nove mesi al CTO di Milano e cinque mesi a Magenta.

Le mie condizioni di salute erano notevolmente migliorate ma, a causa delle calcificazioni, non

riuscivo ad essere indipendente.

I miei familiari, informandosi, sono riusciti ad ottenere, dopo alcuni mesi, un posto ad Heidelberg.

Lì ho ricevuto una riabilitazione ferrea. Mi ricordo che mi veniva da svenire dalla debolezza subito dopo l'intervento alle anche, ma loro erano inflessibili e dovevo fare otto ore di palestra come gli altri.

Ho fatto tanta riabilitazione per la parte superiore del corpo, molti attrezzi, parallele, tappeto, piscina, atletica leggera, ping-pong, tiro con l'arco. Facevamo percorsi in salita sulle colline nei dintorni dell'ospedale, ci allenavano a superare i gradini in salita e discesa, c'era un ragazzo che riusciva a scendere (da solo!) tutta una scalinata. Come lo invidiavamo!

Si cenava presto poi ci si ritrovava tra noi italiani per parlare un po' di tutto. A volte saltavamo di proposito la cena per cucinarci due spaghetti e ci sentivamo a casa.

Ero rimasta in contatto con l'associazione paraplegici di Milano, che è nata alla fine degli anni 70. Avevano invitato tutti quelli che erano passati per il CTO alla loro prima assemblea, io ci sono andata, mi sono fatta accompagnare da degli amici di Marano.

E' stato allora che ho deciso che avremmo dovuto fare qualcosa anche qui. Sono andata dall'assistente sanitaria del Gervasutta, che conoscevo, e ho cercato di avere qualche nominativo, il tuo nome deve avermelo dato il dott. Di Benedetto, credo. Così ho telefonato a te e poi, insieme, piano piano, abbiamo conosciuto gli altri.

E' stato così bello: ci sembrava che solo a parlarne i problemi si

risolvessero, ci si consigliava, si ragionava e tutto diventava più lieve. Improvvisamente, ridendo per la liberazione, scoprivamo che anche l'altra/o faceva così, che anche gli altri avevano gli stessi problemi, era un ridere demenziale e felice. Bastava mettere in comune i problemi e tutto era risolto, raccontavi la tua storia e vedevi dagli occhi che l'altro capiva perfettamente. Immediatamente non si era più soli.

Mi hanno dimessa dal CTO di Milano con il catetere a permanenza e il primario, durante il colloquio pre-dimissioni, mi disse che avrei dovuto togliere il catetere solo durante i rapporti sessuali (ma quali rapporti sessuali!!!! Io non sapevo neppure cos'ero diventata, avevo bisogno delle nozioni di base per tornare a vivere e lui mi parlava di rapporti sessuali!), ero partita per Milano convinta che sarei tornata come prima. Sono partita dal civile di Udine sana (senza infezioni, senza complicazioni né calcificazioni) e al CTO mi è successo di tutto. Per fortuna, alla fine, ad Heidelberg mi hanno riabilitata a dovere.

All'inizio ho pianto a secchi, ho passato tutte le classiche fasi dell'elaborazione del lutto: incredulità, consapevolezza e disperazione, rassegnazione e reazione. Io mi riconosco perfettamente. Me l'aveva detto con tanto tatto, delicatamente che forse non avrei potuto più essere la Lionella salterellina di prima. Me l'ha detto la mia caposala didattica che veniva a trovarmi spesso. Io non

ho dato peso alle sue parole, mi erano entrate da una parte e uscite dall'altra, non ci potevo credere: "Ho 20 anni, non è possibile che non recuperi del tutto, ho tante cose da fare, tutti i miei amici, il lavoro, devo vivere".

Dopo un mese di CTO a Milano dove vedevo continuamente tante carrozzine sfilare davanti alla mia porta, tante carrozzine, nessuno a piedi, ho incominciato a rendermi conto di quale sarebbe stato il mio futuro. Ho pianto tutte le mie lacrime, da farmi scoppiare la testa, non riuscivo a smettere.

Sono tornata a casa con una sedia dell'ospedale: grande, marrone, di acciaio, pesante, larga, con un cuscino di gommapiuma. Poi mi hanno dato l'Ortopedia, era l'unica carrozzina possibile, non c'era altro, solida, piantata per terra, ci voleva la forza dei 20 anni per sollevarla da terra.

La patente l'ho presa dopo Heidelberg, il prof. Paeslak mi aveva raccomandato con gentile insistenza di prenderla "Ma per andare dove, che io sono sempre a Marano, me li devo inventare i viaggi?" dicevo io, "Vedrà che quando avrà la patente andrà dappertutto".

Infatti per me andare in macchina è stato come riprendere a camminare, come avere le ali, una gioia incredibile, una soddisfazione unica, io cantavo in macchina, a squarciagola, mica sottovoce, ero felice e questa sensazione l'ho provata per tanto tempo, non mi sono abituata subito. Di solito ti abitui anche alle cose più belle che poi perdono un po' di valore, invece la libertà che ci da la macchina è un'emozione che mi è rimasta a lungo, una sensazione piacevole come quando nuoti in mare o vai in giro con la tua famiglia:

mi fa sentire una come gli altri, mi da una sensazione di libertà.

Capitolo Marruzzella. Prima di andare ad Heidelberg mi avevano offerto un lavoro splendido: segretaria, polo delle tre unità: sala operatoria, corsia e rianimazione cardiocirurgia. Solo che io allora non ero ancora pronta, non ero autosufficiente a causa delle calcificazioni, non avevo la macchina. Dopo l'intervento e la



riabilitazione e dopo aver comperato la macchina quella opportunità era sfumata: quando sei "fresca" di incidente la gente, seguendo l'onda delle emozioni, ha molta voglia di aiutarti, si crea una rete di solidarietà, poi con il passare del tempo questa rete si allenta e la voglia di aiutarti sfuma. A noi i problemi invece rimangono. Quindi mi sono rivolta al collocamento obbligatorio: Marruzzella, la prima fabbrica che ha inscatolato il tonno in piccoli formati. Stavo

nella portineria e rispondevo al telefono, non c'era neanche un bagno accessibile.

Poi Emma (Dolfo, LA fisioterapista) mi ha insegnato ad adoperare i tutori e ho incominciato, due volte al giorno, la salita e relativa discesa, al primo piano dove c'erano gli uffici della fabbrica. Facevo 23/25 gradini 4 volte al giorno. Anni dopo, a seguito di un periodo di fortissimo mal di schiena, mi hanno installato il montascale, così ho avuto la vita più facile.

L'ambiente era permeato di protezionismo: ero la collega più debole.

Poi tutto è diventato normale per gli altri, troppo normale perché le mie difficoltà erano rimaste ma nessuno ci badava. Non è ignorando il problema dell'altro che lo fai sentire normale.

Io sono un tipo che si tiene per sé i problemi e forse questo ha fatto sì che altri si sentissero sollevati dal tenere in considerazione le mie difficoltà. Non ho mai chiesto niente.

Io mi sono riabilitata in due anni però la consapevolezza di avere dei diritti mi è venuto molto in là nel tempo. Mi sentivo in una posizione di inferiorità, inadeguata. Anche con amici e parenti io non avevo il coraggio di dissentire su alcun argomento anche se non mi trovavo d'accordo: la situazione di dipendenza dagli altri mi metteva nelle condizioni di non essere libera. Solo in famiglia mi sentivo veramente persona. Troppo poco, non credi?

Si diceva della Maruzzella....

Per tre anni ho fatto solo la telefonista, non avevo molto lavoro, era noiosissimo...

Ma lavorare ti ha aiutata a costruire una immagine, una

identità di te diversa da quella unicamente di disabile?

Non certo il lavoro di telefonista, ma io avevo delle aspettative, volevo migliorare la mia situazione professionale, ci sono arrivata per gradi, anche faticosamente, non me lo permettevano. Ma il destino ha lavorato per me, adesso siamo rimaste in due (eravamo in cinque), il lavoro è molto cambiato, non c'è più tempo neppure per uno scambio di cortesie. Diciamo che ho ereditato oneri e onori

Tu hai sempre lavorato, è da una vita che lavori, come hai fatto?

Sono 28 anni. A volte ho stretto i denti, soprattutto quando le bambine erano piccole. Ma sapevo che era una situazione temporanea: i figli poi crescono e il lavoro casalingo si ridimensiona.

Come hanno considerato gli altri il fatto che tu fossi in carrozzina e incinta?

Non lo so, ho ricevuto qualche elogio..

Elogio? Nessuno ti ha detto che eri un'inco-sciente?

No, nessuno. C'è stato un parente che alla seconda gravidanza mi ha fatto capire che stavo esagerando e anche il mio direttore in azienda mi disse, con tono bonario, che dovevo fermarmi. Ma non serviva: non ho mai progettato un terzo figlio.

Mio padre, quando ho avuto il primo moroso da disabile (all'inizio, ti ricordi abbiamo avuto un po' di morosi) mi ha spiegato che quando si è ammalati non ci si sposa: una mentalità tipicamente contadina: per fare figli e fatica bisogna essere sani. Una questione di necessità.

Questo parente ha un po' criticato la mia relazione sentimentale, il fatto che io

mi fossi innamorata non gli era sembrata una cosa positiva, aveva subito frenato il mio entusiasmo "perché non vorrei che tu soffrissi", giudicava che non sarei stata in grado di essere una moglie a livello delle altre, presumo intendesse dal punto di vista sessuale.

E Michelina (la mamma di Lionella) che cosa diceva?

Era contentissima, avrebbe voluto che io mi sposassi e avessi una figlia, ma non ha visto il mio matrimonio, è mancata prima. Credo che pensasse che così qualcuno si sarebbe preso cura di me, che non sarei rimasta da sola.

Tu, straordinariamente, hai fatto tutte le cose con una grande normalità, voglio dire che non mi sembra tu abbia avuto grandi aiuti domestici.

Il fatto di lavorare vicino a casa, di non dover prendere la macchina per spostarmi è stata una grande facilitazione. E poi con due ore di intervallo a mezzogiorno sono sempre riuscita a preparare il pranzo per tutta la famiglia. Non ho neanche il rimorso di averla trascurata e comunque di pomeriggio a casa con le ragazze c'è sempre mio marito. Questo mi permette di continuare a lavorare.

Ma Lionella, un paraplegico normale nella pausa si riposa!

Ma io non ho avuto molte difficoltà, anche se a casa sto meglio.

Visto che il paese è piccolo e vi conoscete tutti, sai che cosa hanno pensato i maranesi del fatto che sei in carrozzina? Come hanno vissuto la cosa?

... so che a mia figlia, quella piccola, hanno

detto delle cose:

"mamma, sai che ogni tanto la gente mi ferma per strada e mi dicono "saluta la mamma" e mi fanno dei complimenti, mi dicono che "la tua mamma è tanto brava, è forte". Cose così. Oppure qualche frase particolare l'ho sentita io, tipo: "le figlie che hai avuto sono proprio quello che ti meritavi" "sono il riscatto della tua vita". Ho sempre colto espressioni di compiacimento soprattutto quando giravo per strada con una figlia seduta sulle mie ginocchia. La maternità per me è stata una grande gioia e una grande soddisfazione, mi ha restituito un lato di normalità come donna, mi ha dato sicurezza, ha posto un ulteriore tassello al mio progetto di riabilitazione.

Non dimentico il giorno del tuo matrimonio: lungo il tratto di strada che hai fatto a piedi da casa alla chiesa, c'era tutta Marano. I Maranesi hanno battuto le mani durante tutto il percorso, hanno vissuto la cosa come una loro personale festa, mi ricordo: era molto emozionante, commovente e tu avevi il tuo bel vestito bianco, lungo.

Mi ricordo quando sono andata a prendere il vestito da sposa, mi ero detta "ma in carrozzina si rovinerà tutto, si sporcherà: non è il caso che io spenda tanto". E invece che festa! Mi hanno fatto sentire una regina. La chiesa era stracolma, forse c'era anche un po' di curiosità.

Pensavi che la vita ti sarebbe andata così bene?

No, altrimenti mi sarei risparmiata quei secchi di lacrime che ho versato all'inizio, forse a quell'epoca se avessi



incontrato una persona, in carrozzina da alcuni anni, che mi avesse detto "guarda che non è vero che è tutto finito: si può riprendere a lavorare, si può vivere bene, si può incontrare l'amore, puoi..." ecco, mi sarei risparmiata un po' di lacrime e molta disperazione.

A che cosa che può servire oggi l'associazione?

A molto, l'ospedale comunque non può darti quello che è il confronto con uno che ha già fatto la tua esperienza.

Diritti

ONU, venerdì 25 agosto 2006 ore 20.00:
approvata la Convenzione dei Diritti delle
Persone con disabilità



Il Palazzo di Vetro

ONU: approvata la Convenzione!
Alle ore 20.00 locali di venerdì 25 agosto 2006 nel Palazzo di Vetro, quartier generale delle Nazioni Unite, si è conclusa l'ottava Sessione di lavori dell'Ad Hoc Committee nel migliore dei modi, ovvero con l'approvazione della Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità. "650 milioni di persone con disabilità da oggi sono più tutelate nei loro diritti e questa Convenzione entra di diritto tra gli otto documenti di legislazione internazionale più importanti sui diritti fondamentali dell'uomo. Ora ci sentiamo cittadini del mondo! Hanno dichiarato gli specialisti che hanno partecipato ai lavori. Il testo passa ora all'Assemblea Generale per la formale approvazione finale. Una emozionante standing ovation di tutte le delegazioni dei Paesi Membri e della società civile ha accolto la deliberazione finale dell'Ad

Hoc Committee attraverso le parole del Presidente "so it is decided".

Seicentocinquanta milioni di esseri umani che non fanno notizia sui vari organi d'informazione italiani... Questa la denuncia di Giampiero Griffo, pensando all'approvazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, in una lettera aperta rivolta a tutti i giornalisti della carta stampata, delle agenzie giornalistiche, delle televisioni, delle radio. La notizia dell'approvazione alle Nazioni Unite della **Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità** è rimbalzata sugli organi di informazione di tutto il mondo. Ne hanno parlato un bel po' di giornali (per citarne solo alcuni, dall'«Irish Examiner» irlandese al «Newsweek» americano, dal «Gulf News» degli Emirati Arabi Uniti

all'«India Daily», dal «Sydney Morning Herald» australiano all'«Haber Sağlık» turco), una serie di emittenti televisive (dalla «BBC News» alla «CNN», fino all'emittente del Qatar «Aljazeera», per citare solo i più famosi), una fitta rete di agenzie e siti informativi di tutto il mondo («Reuter», «News By Us», «India e-News» ecc.). Non c'è da meravigliarsene, si tratta di una notizia **che cambierà la vita di 650 milioni di persone nel mondo** (tante, infatti, vengono stimate dall'ONU essere le persone con disabilità), 90 milioni nell'Europa continentale, 50 nell'Unione europea, più di 5 milioni in Italia. Una notizia da prima pagina. E invece non ha quasi lasciato traccia sulle emittenti, sui quotidiani o sulle radio italiane...

... e rovesci

Accettano i disabili, ma solo a piccole dosi

Un luminoso esempio di barriere mentali

Messaggero Veneto
6.8.06
SALA PAOLINO
D'AQUILEIA
Ingresso vietato alla
terza carrozzella

“Si fermi, lei non può entrare in sala!”.

Sono stata invitata come rappresentante della Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) di Udine al recente incontro pubblico sulla famiglia con il ministro Rosy Bindi. Dopo aver cercato un amico che guidasse, aver affrontato il caldo torrido del 21 luglio scorso e il tragitto su un'auto rovente, sentirsi apostrofare con tale frase può lasciare alquanto sconcertati, offesi, umiliati.

Ma questa è una scena che si ripete tutte le volte che viene organizzato un incontro nella sala “Paolino d'Aquileia” di via Treppo. Infatti la sala è accessibile e due stalli sono riservati alle carrozzine. Premetto di non conoscere il piano di sicurezza della sala e di portare pieno rispetto a chi lavora e deve tenere nella giusta considerazione le misure di sicurezza, ma impedire l'accesso alla terza persona in carrozzella mi

sembra eccessivo o, comunque, una situazione che andrebbe risolta piuttosto che ossessivamente ripetuta.

Il fatto che siano riservati due stalli non credo voglia dire necessariamente che le carrozzelle debbano essere soltanto due, soprattutto in una sala ampia, non affollata (nessuno in piedi e posti a sedere liberi), con diverse porte d'uscita.

Appare paradossale che un luogo che dovrebbe agevolare le persone disabili finisca per penalizzarle: nelle sale non accessibili potremmo entrare in massa, in quelle accessibili ci costringono a rimanere fuori. Non chiediamo che non si rispettino le leggi ma, forse in quel contesto, sarebbe bastata un po' di elasticità mentale e di buona volontà.

Conoscendo la sala, non ho protestato (almeno non immediatamente) ma ho proposto di posizionarmi in fondo, vicino all'uscita di sicurezza (ho un carrozzella elettronica e mi muovo autonomamente e velocemente, ero accompagnata); mi hanno detto che l'avrei bloccata e mi hanno proposto di seguire

l'incontro da una saletta che avrebbe avuto solo l'audio.

E' questa una logica dell'integrazione o della separazione? Accettiamo i disabili, ma solo a piccole dosi? Al prossimo incontro prenoteremo il posto, faremo una corsa per arrivare primi, estrarremo a sorte i due “eletti”? Ci suggeriscano una soluzione.

E' vergognoso che ancora oggi si neghi il diritto di cittadinanza che si esercita anche attraverso la partecipazione.

E' doppiamente vergognoso che questo accada in una sala della Diocesi. Non dovrebbe la Chiesa dimostrare maggior attenzione e sensibilità nei confronti della persona?

Maria Angela Caroppo
Presidente Uildm
Sezione di Udine

Messaggero Veneto
12.8.06
ACCESSO AI DISABILI
Il dovere di far rispettare le norme

Con sorpresa e rammarico abbiamo letto sul vostro quotidiano di domenica 6 agosto lo sfogo della signora M. Angela Caroppo, presidente Uildm, e le

lamentazioni relative al fatto che il piano di sicurezza della sala Paolino d'Aquileia prevede il posizionamento di sole due carrozzine disabili. Facciamo semplicemente notare alla signora che tale piano rientra nei dispositivi di legge. Noi, come incaricati di sala, abbiamo il dovere di far rispettare le norme a chiunque acceda alla stessa. Le norme, fino a prova contraria, non sono un optional e sono dettate per la tutela e la sicurezza di tutti, disabili e no. Valgono per ogni ambiente e spazio ove avvengono manifestazioni pubbliche

E c'è chi è chiamato a rispondere in prima persona in caso di inadempienza o gravi inconvenienti. Che poi qualcuno, il 21 luglio, giornata torrida (nostro malgrado), abbia dimostrato “buona volontà ed elasticità mentale” per favorire a qualche disabile in più la partecipazione all'incontro col ministro Rosy Bindi, assumendosi in proprio tale responsabilità, non può essere certo invocato come norma per l'avvenire. Saremmo comunque soddisfatti che la signora M. Angela Caroppo, così come afferma per iscritto, “usasse pieno rispetto per chi lavora” e comprendesse le

ragioni di coloro che , in qualità di dipendenti e responsabili della sicurezza, sono chiamati ad adempiere il proprio dovere.

Certo, il suo tono poco generoso (lo definiamo così con molto garbo) e la conclusione pretestuosa nei confronti della nostra Chiesa che, in tanti modi e in tanti luoghi, esprime attenzione e accoglienza verso ogni categoria di persone, comprese le più deboli, non sembra facilitare il dialogo. Ci conforta la cordialità di quanti convengono nella nostra sala, che ripaga abbondantemente tante fatiche.

L'Ufficio amministrativo diocesano

E si resta di stucco per il tono della risposta che, se non fosse perché manca del tutto di carità cristiana, non è neppure attenta alla seria sequenza di argomentazioni proposte. Mariangela Caroppo giustamente scrive: "Ci suggeriscano una soluzione, una situazione che andrebbe risolta piuttosto che ossessivamente ripetuta. ...". Questa impeccabile richiesta di assunzione di responsabilità viene definita "sfogo". L'Ufficio diocesano avrebbe potuto cogliere l'occasione per riflettere sull'opportunità di indicare l'uso di altra sala quando l'avvenimento è di particolare interesse per persone con disabilità, si fosse rammaricato per la

mancanza di luoghi pubblici accessibili ma più capienti, avesse mostrato solo un po' di attenzione! Ma l'Ufficio diocesano è uomo d'ordine, applica la legge.

Viene in mente quel passo del Vangelo: Luca 14,1-6 *Rivolgendosi ai dottori della legge e ai farisei, Gesù disse: "E' lecito o no curare di sabato?". Ma essi tacquero. Egli lo prese per mano, lo guarì e lo congedò. Poi disse: "Chi di voi, se un asino o un bue gli cade nel pozzo, non lo tirerà subito fuori in giorno di sabato?". E non potevano rispondere nulla a queste parole.* (r.t.)



E' uscito il manuale per la costruzione e la ristrutturazione senza inutili ostacoli alla libertà

E' uno strumento prezioso alla cui realizzazione ha dedicato la propria creatività e passione Sebastiano Marchesan, per offrire, ai professionisti, agli studi tecnici privati e delle pubbliche amministrazioni, soluzioni progettuali semplici e guidate con una speciale avvertenza riguardo agli *errori da evitare*

L'Associazione Tetra-Paraplegici del fvg assieme alla Regione fvg provvederà a diffondere questo strumento fra i tecnici facendo attenzione a che non venga "archiviato": importante a questo riguardo l'impegno assunto circa un anno fa da Alessandro Tesini, Presidente del Consiglio Regionale, di far arrivare a tutti i Comuni un *invito* a presentare un piano pluriennale di abbattimento delle barriere architettoniche, offrendo incentivi a tale comportamento.

Una sfida

di Roby Margutti

Io, Stefano Baldini ed Elena Capuana abbiamo deciso di andare incontro alle necessità delle persone con grave disabilità che hanno problemi di ordine burocratico (mettere in regola l'assistente, tenere la contabilità, fare i contratti, provvedere ai permessi di soggiorno...) e non solo...



La Sfida, cooperativa sociale onlus, è costituita da 3 persone con disabilità, ha sede via G. Verdi n.8, a Terzo di Aquileia, provincia di Udine.

La Sfida si propone come una "Agenzia per la Vita Indipendente", sul modello di quanto già sperimentato in alcuni paesi europei.

Il fine principale dell'Agenzia è quello di dare una adeguata risposta alle numerose domande di formazione delle persone con disabilità per auto-gestire l'assistenza personale per la Vita Indipendente, reperire e formare gli assistenti, aiutare nella gestione burocratica degli assistenti.

Ulteriore fine di La Sfida è la consulenza alle persone con disabilità e alle società per occupabilità e imprenditorialità.

Le principali considerazioni che fanno ritenere valida un'iniziativa in questo settore sono:

1- il fatto che l'assistenza personale per la Vita Indipendente delle persone con disabilità e l'utilizzo di badanti nell'assistenza agli anziani è prassi ormai consolidata in regione ed in Italia, è necessario poter selezionare persone affidabili.

2- Le difficoltà economiche attuali, evidenti nella sanità e assistenza pubbliche, fanno immaginare che si assisterà ad un sempre maggiore incremento in questa forma di auto-organizzazione dell'assistenza.

3- Questo ampio settore di occupazione deve emergere dalla clandestinità e deve essere

regolamentato con chiarezza.

Consulenze e Servizi sono principalmente rivolti a persone che spesso hanno anche grosse difficoltà economiche. Al fine di permettere a queste di usufruire gratuitamente dei servizi della Cooperativa, si è pensato di sviluppare il "Progetto Tessera" che consiste nel fornire una tessera per acquisto di consulenze e servizi di "La Sfida" a carico del Comune o dell'Ambito Assistenziale, avrà un valore di 100 euro e la durata di 1 anno.

INVITO

Soci ed Amici di Associazione Tetraparaplegici sono invitati alla inaugurazione di La Sfida cooperativa sociale: **Venerdì 27 ottobre 2006 ore 18.00**, presso la Sala Consigliare del Comune di Terzo di Aquileia, Palazzo Vinelli, via 2 Giugno n. 22 (vi è ampio spazio nel parcheggio dietro il Comune). Ci sarà l'"apertura" del Sindaco di Terzo di Aquileia, una presentazione di "La Sfida" da parte del Presidente ed eventuali dichiarazioni dei convenuti. Un buffet concluderà l'incontro.

Tre domande a Roby Margutti, responsabile di IDEA,
l'associazione per la vita indipendente

A Federico Fabris, con il cuore pesante, diciamo con quanta sorpresa e dolore abbiamo saputo di suo padre. Se ne vanno sempre troppo presto quelli che amiamo.

Qual è la situazione, oggi in regione, delle persone che per vivere hanno bisogno di assistenza personale? E' vero che sono stati tagliati i fondi per la Vita Indipendente (V.I.)?

I fondi regionali per la V.I. non sono stati tagliati ma non sono stati raddoppiati, come era stato chiesto e promesso. A noi non basta un aumento generico sul fondo sociale per la non autosufficienza. Abbiamo mandato una lettera in Regione in cui chiediamo che venga fatto un regolamento in cui si dica che almeno un terzo dei fondi sia destinato esplicitamente ed unicamente per la V.I. Ci hanno risposto, per e-mail, positivamente. Stiamo sollecitando per avere visione della bozza di regolamento.

Quante persone sono rimaste escluse dal

finanziamento per il proprio progetto di V.I.?

Parecchia gente è rimasta esclusa completamente.

E come fanno?

Al solito: con i familiari, mogli, sorelle, madri, fratelli... badanti al minimo prezzo o rimanendo a letto ma soprattutto

RINUNCIANDO: al lavoro, alla vita; un'eutanasia sociale. Si riduce il "superfluo" quindi: vita sociale quasi zero perché, quel poco che hanno, le persone lo spendono per l'assistenza, per farsi lavare il culo, scusami, ma le cose sono così.

Il centro sinistra, che si dichiara sensibile al sociale, sta facendo peggio del centro destra. Tondo ci aveva ricevuto e aveva subito raddoppiato i fondi per la V.I., anche se il presidente della consulta regionale delle associazioni dei

disabili era contrario perché, secondo lui, non bisogna chiedere soldi ma servizi.

Contiamo di avere una interlocuzione forte in occasione della conferenza sulla non autosufficienza che si terrà il 22 settembre alla sala Paolino d'Aquileia a Udine, poi chiederemo un incontro con l'assessore Beltrame e il presidente della terza commissione Nevio Alzetta. Se non otterremo risposte positive organizzeremo nuove iniziative.

C'è una scarsa consapevolezza del proprio diritto e della dignità dei propri familiari, troppi *tetra* continuano a farsi accudire dai parenti invece di far crescere dentro di sé la piantina dell'indipendenza, forse sono troppo vecchi per sperare in una vita nuova.

NOI, LA RICERCA E S.P.I.N.A.L.

L'Associazione, a seguito dell'accordo stipulato con la SISSA (Scuola Internazionale di Studi Scientifici Avanzati) e con IRMF Gervasutta per la creazione del comitato per S.P.I.N.A.L. ha nominato i propri delegati: **Alen Combatti, Rita Turissini, Andrea Venica.**

Ricordiamo che l'Associazione si è assunta l'impegno di promuovere una campagna di sensibilizzazione sul tema della ricerca sul midollo spinale e una raccolta fondi a sostegno della stessa. Sono soldi per noi!

Sei interessata/o al tema della ricerca sul midollo spinale?

Vuoi renderti utile? Vuoi provare a scommettere su questo cavallo?

Mi chiamo Elisa Ius, il titolo della mia tesi è “Modelli di management e di trasferimento tecnologico per il settore no-profit. Il caso dell’Associazione Tetra-Paraplegici del FVG”



Mi chiamo Elisa Ius. Ho 24 anni. Frequento la facoltà Economia aziendale. Il titolo della mia tesi è “Modelli di management e di trasferimento tecnologico per il settore no-profit. Il caso dell’Associazione Tetra-Paraplegici del FVG”

Trovo molto interessante l’argomento del finanziamento della ricerca scientifica. Ho avuto modo di conoscere il mondo della ricerca perchè il mio ragazzo fa questo lavoro, il ricercatore, e si occupa delle lesioni al midollo spinale. La riflessione sulle fondazioni che finanziano la ricerca mi ha poi portata a pensare alla possibilità di offrire una strumentazione organizzativa e “politica” alla associazione Tetra-Paraplegici fvg che nell’argomento specifico è naturalmente coinvolta. La mia relatrice di tesi, la prof. Cristiana Compagno, ha accolto

molto positivamente la proposta. Alla discussione dell’argomento erano presenti Giuliano Taccola e Rita Turissini, della associazione tetra-paraplegici del fvg. La prof. Compagno ha formalizzato uno stage per me presso l’associazione.

Lo scopo della tesi: la tesi si propone di individuare le best practices internazionali per il supporto alla ricerca sulle lesioni del midollo spinale, allo scopo di indirizzare l’ “Associazione Paratetraplegici del FVG onlus” nel sostegno del neonato laboratorio S.P.I.N.A.L., il primo laboratorio in Italia dedicato alla ricerca clinica e di base per il recupero funzionale del midollo spinale. Gli aspetti considerati coinvolgeranno il management di un ente non profit (dal processo decisionale, alla raccolta

fondi e alla loro assegnazione), le relazioni con il campo della ricerca e il trasferimento tecnologico.

Metodologia e strumenti: la ricerca si compone di un questionario che verrà proposto ad enti non profit che operano a livello italiano e internazionale. Lo scopo del questionario è quello di svolgere un’attività di benchmarking nell’ambito degli enti non profit che si occupano di ricerca scientifica sul midollo spinale.

Struttura del questionario: il questionario è articolato in nove parti, ognuna dedicata all’indagine di uno specifico aspetto di interesse. La successiva analisi si propone di offrire valide pratiche in merito: alle sedi, alle attività, all’organico, all’attività di ricerca, alla raccolta fondi, al trasferimento tecnologico, al marketing e alla comunicazione, alle aree critiche e alla gestione generale dell’ente non commerciale.

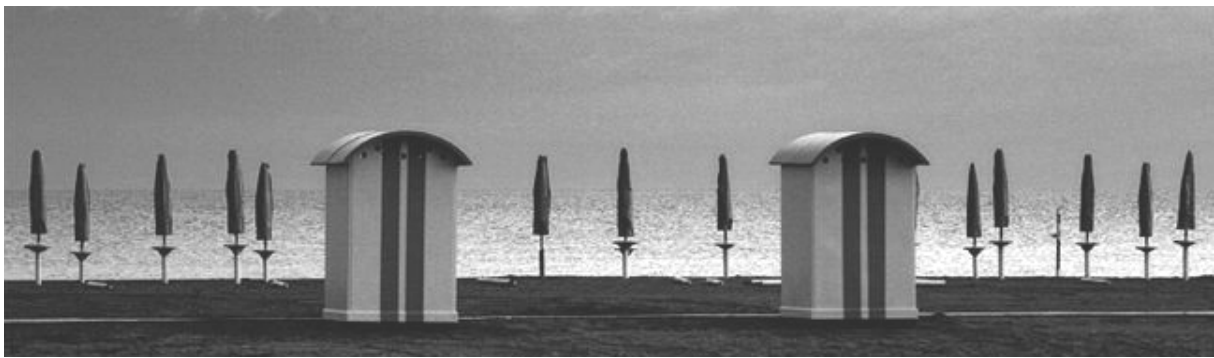
Scelta del campione rappresentativo: il campione consisterà di organizzazioni non profit scelte sulla base di:

A. appartenenza all’ICCP, International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis, che rappresenta una rete di organizzazioni non profit internazionali, prime nel finanziamento alla ricerca sul midollo spinale

B. altri enti non profit che si occupano di ricerca sul midollo spinale e che finanziano un gran numero di promettenti progetti di ricerca, i cui risultati sono pubblicati sulle più prestigiose riviste del settore, gli esempi più rappresentativi di fondazioni italiane che sostengono la ricerca sul midollo spinale.

Il campione sarà composto da:

1. The Miami Project to Cure Paralysis,
2. Christopher Reeve Foundation,
3. Paralyzed Veterans of America Foundation,
4. French Institute for Spinal Cord Research,
5. Japan Spinal Cord Foundation,
6. Rick Hansen Man in Motion Foundation,
7. Spinal Cure Australia,
8. Spinal Treatment Australia,
9. Spinal Research – International Spinal Research Trust,
10. Wings for Life,
11. Canadian Paraplegic Association,
12. EMSCI – European Multicenter Study about Spinal Cord Injury,
13. Fondazione Telethon,
14. Fondazione Vertical.



Metti una sera a Grado...

Metti che decidi di andare a cena con amici che non vedi da un po'
Metti che sei pigro ma comunque alzi quel telefono e li chiami
Metti che gli amici trovino la proposta allettante
Metti che siamo in agosto e sarebbe bello al mare
Metti che conosci un ristorante sulla "Spiaggia Vecchia" a Grado
Metti che fissi per un sabato sera alle 20,00, davanti al locale...
Metti che ti trovi davanti al locale con i tuoi Amici, la felicità negli occhi!
Metti che non hai prenotato, scemo!, ma c'è una cena stasera...
Metti che comunque c'è un tavolino libero, e se aspettate mezz'ora si libera un tavolo...
Metti che il prosecco è un' ottimo aperitivo, ne ordiniamo una caraffa!
Metti che il tavolo si libera, finalmente si ordina!
Metti che la cameriera è simpatica: se avete fame e fretta abbiamo ottimi calamari...
Metti che i calamari piacciono a tutti meno una, abbiamo un' ottima pizza...
Metti che è una splendida serata, ed è bello star qui con amiche ed amici
Metti che Grado è infestata da zanzare, non c'è problema abbiamo l' autan
Metti che i calamari, le patatine e la pizza sono veramente ottimi
Metti che il prosecco è ottimo e "scioglie" la lingua: che bello avere degli amici!
Metti che hai tante cose da dire, da ricordare, da raccontare
Metti che decidi di fare un giro sulla Diga "appena rifatta" è un bel rollare...
Metti che ti scappa la pipì, il bagno è inaccessibile ach!
Metti che anche gli altri locali sulla spiaggia hanno il bagno inaccessibile ri-ach!
Metti che per fortuna i paraplegici riescono a fare pipì in macchina...
Metti che il Presidente dell' Associazione dei TetraParaplegici è di Grado, prossima volta pipì a casa sua...
Metti che percorrendo la Diga vedi un "duetto" montare batteria e chitarra: suonano adesso!
Metti che lì vicino c'è un bar, cocktail per tutti ci fermiamo qua!
Metti che suonano veramente del buon, caldo Soul- Blues
Metti che il batterista è assalito dalle zanzare, c'è il nostro autan!
Metti che serata, suonata e compagnia sono veramente uniche
Metti che se non avessi alzato quel telefono mi sarei perso un sogno...a parte la pipì...



Roby Margutti
29.08.06



Tarvisio– Lignano in handbike, 162 km: “Una passeggiata”!!! di Elio Buzzolini

Ore 7,00

Appuntamento a Artegna; il giorno è il 6 agosto.

Caso eccezionale: Rosanna è in orario perfetto, ci spiazzati tutti, capiamo subito il perché: Lorenzo, il puntiglioso cognato, l'ha portata con il furgone. Giovanni, Elio, Rosanna, Cesare, Davide, siamo pronti a partire. Cristiano e Martino (che arriva da Padova) ci aspettano a Tarvisio. Ci accorgiamo che manca Daniele, deve arrivare da Belluno, lo chiamiamo e ci risponde che si è perso e da Gemona è andato prima a Tolmezzo poi a Montenars; arriva con 40 minuti di ritardo e dalla jeep si capisce che vive nei boschi del Bellunese, cade qualche goccia di pioggia e l'umore non è al massimo.

Ore 7,45

Si parte verso Tarvisio. Arrivati a Tarvisio troviamo Cristiano e Martino che stanno perdendo la pazienza non vedendoci arrivare.

Ore 9,20

Si parte da Tarvisio

con la temperatura a 12 gradi, siamo in tutto 25 persone; i ciclisti, ci diranno poi, che ci hanno solo visti partire. La discesa è stupenda e a tratti il contagiri segnala 63 km orari. Transitiamo a Venzone dove è in corso la festa della lavanda e il profumo ci riempie i polmoni, la gente al nostro passaggio ci incoraggia battendo le mani “ci sentiamo importanti”.

Ore 11,45 Artegna. La Maria della Bettola con l'apporto delle cibarie della Rosanna “ce fa saressino se no fos” ci ha preparato due tavole di ogni ben di Dio e “Bacco” che noi in men che non si dica facciamo sparire, si recuperano le forze spese e si pensa già che le discese sono finite e mancano ancora 80 km per arrivare a Lignano.

Ore 13,20

Si riparte; il sole appare con i suoi 26 gradi di temperatura e ci costringe a ridurre il vestiario, Cristiano vuol diventare nero e confondersi con i “vu compra” e si toglie anche la maglietta.

Collalto e Tricesimo, due salitelle che facciamo abbastanza agevolmente ma che sfiancano Rosanna; che ci segue assieme all'inseparabile tecnico allenatore Giovanni; ci consoliamo con la lieve pendenza di Viale Tricesimo, 10 km a 32 di media.

Udine: decidiamo di passare in centro per far notare la nostra impresa; ma non c'è anima viva, forse sono tutti al mare!!! Da Basaldella prendiamo per Mortegliano, la temperatura sale a 29 gradi e il sole picchia, io spero sempre di trovare un chiosco di angurie che puntualmente non troviamo e la sete si fa sentire.

Mortegliano, Pocenia, Precenicco, la fatica si fa sentire; Rosanna impavida resiste; qualche ciclista molla e sale sul furgone scopa. Una bella sorpresa: il ponte per la strada che porta a Bibione è chiuso e lo aprono solo per noi, “ci sentiamo famosi”.

Ultimo strappo e poco prima delle **17,00**

siamo nel piazzale Tenda di Lignano Pineta.

Ce l'abbiamo fatta!!!

Dopo la foto di gruppo, Paola, la nostra Presidente, e Olivo, il padre di Cristiano, presi a compassione per la mia smania di anguria, partono e, in men che non si dica, ci portano delle mega fette che ci placano la sete. Si deve rientrare e, per finire in bellezza, con la promessa di ritrovarci il prossimo anno, ci troviamo tutti di nuovo ad Artegna dove la Maria “puare femine”, pur di vederci felici, ci prepara un'ottima pastasciutta.

Il gruppo è ridotto, stanchi ma felici di aver passato una giornata memorabile, si può dire che la corsa è diventata una “classica” per la squadra A.S.D. “Basket e non solo” Campione d'Italia 2006.

1° torneo di Paravolley al Centro Progetto Spilimbergo 9 Settembre 2006



Sono entrata nel palazzetto e sono rimasta abbagliata anche se venivo dalla luce ed entravo nell'ombra, mi ha abbagliata la bellezza e l'armonia dell'insieme. Un'infilata di ruote svasate, di luccichio colorato, di movimenti di danza all'interno di un'area molto contenuta, movimenti di danza ripetuti molte volte.

Nico: "L'idea di un torneo di volley mi è venuta tre anni fa quando sono venuta a lavorare qui al Centro Progetto Spilimbergo e ho incominciato a giocare a pallavolo mettendomi a sedere su una sedia a rotelle.

Questo torneo è una rarità, un avvenimento straordinario perchè tutti i componenti di squadra, tutti quelli che si sono iscritti, sono venuti. Non ho fatto telefonate per costruire le squadre, non c'è stata fatica: delle 16 squadre in campo, 10 si sono formate per iniziativa dei partecipanti, le altre 6 le abbiamo "costruite" d'ufficio però avendo già i nomi delle persone iscritte: in tutto 64 persone. Perché è successo? Credo per il piacere del gioco.

Le squadre sono composte da due *para*, un *tetra* e un *normodotato*. Ci sembra molto interessante l'idea di

mescolare diversi gradi di abilità, prestanza fisica per formare un uno, la squadra, che compete e vince o perde.

Quest'anno ci sono amici e parenti, l'obiettivo sarebbe quello di avvicinare squadre "normali" e i tetra, che sono quelli che fanno meno sport di tutti.

La pallavolo in carrozzina non esiste, esiste la pallavolo dove i concorrenti stanno o in piedi o seduti a terra.

Ringrazio tutti quelli che hanno collaborato a questa iniziativa e, in particolare, Severina che è stata l'artefice di

tutti i cartelloni e segnapunti, Teresa che è stata fantastica nel trovare il considerevole numero di sponsor che hanno permesso di dare un premio a tutti i partecipanti, e le mie colleghe Chiara, Daniela, Erica che, in extremis, hanno costruito i campi nel palazzetto, altrimenti ero fritta! Poi tutti quelli che si sono prestati ad arbitrare, a raccattare le palle e fare tutto quello che era necessario affinché la manifestazione fosse al meglio. Infine Corrado Mischis che ha disegnato il logo con cui abbiamo fatto le magliette.

Girone 1

I Magnifici Quattro: Tonca Mario, Licinio Gianfranco, Pezzetto Pamela, Trivelli Severina

Pan & Salam: Neri Walter, Fabbro Evaristo, Raimondo Sergio, Del Tin Alfier Lorenza

Baluba: Occhipinti Salvatore, Piccini Cesare, Pillicu Ignazio, Bonutto Stefania

Nati Stanchi: Mischis Corrado, Nocent Lino, Zaia Romeo, Zoratti Daniela



The Winners I Non Pervenuti

Girone 2

Bradipi: Picco Cristiano, Cardinale Antonio, Bazzo Giulio, Garzitto Annamaria

NN Non Pervenuto: Cricco Max, Bernardis Fabio, Venica Andrea, Graci Laura

Gambe in Spalla: Braida Davide, Nosella Luciano, Moretti Giuseppe, Donda Daniela

Bon Bon: Petruz Bernardino, Zuzec Sasa, Bon Enzo, Serena Fabio



Secondi I Wild Chairs

Girone 3

Vidochiamami: Angeli Giovanni, De Paoli Pierluigi, Garzitto Gianni, Scuor Erika

Wild Chairs: Borsoi Claudio, Di Pasquale Rino, Rossitto Sergio, De Paoli Elena

Lis Urtiis: Menazzi Rosanna (Pahor Elena), Raileanu Eniko, Pacor Romina, Bottos Erika

Mano Lesta: Tomez Renato, Rigo Donato, Marchesan Sebastiano, Caravelli Serena



Terzi Gli Incredibili

Girone 4

Madamini: Da Ros Silvano, Mestroni Federico, Minchella Lucio, Zuliani Stefania

Los Scandalos: Vicentini Denis, Ridolfi Gianfranco, Casonato Andrea, Garzitto Lucia

Gli Incredibili: Santini Teresa, Vivian Franco, Manazzone Paolo, Francescut Chiara

Drink Team: Danelutti Gianfranco, Buzzolini Elio, Gurizzan Renzo, Da Ros Mirella



Quarti I Mano Lesta



Il disegno ideato da Corrado Mischis

Associazione Sportiva Disabili "Basket e non solo" vince lo Scudetto di Campione d'Italia di Società 2006: disciplina sportiva HANDBIKE di Rosanna Menazzi



Campione d'Italia di Società anno 2006: per molti di noi è il coronamento di anni spesi in fatiche per allenarsi e gareggiare. Gli atleti, veterani e non, che hanno gareggiato nelle cinque gare indette dal Comitato Italiano Paralimpico per lo Scudetto di Campione d'Italia di Società 2006, ed hanno fatto sì che questo sogno si realizzasse, sono: Giovanni, Manlio, Mauro, Elio, Claudio, Cristiano, Attilio, Maurizio, Rosanna, Martino, Davide, Daniele, Riccardo e Denis. Le cinque gare sono state disputate a: San Rigo (FE), Cecchini di Pasiano di Portonovo, Desenzano,

Bregnano (CO), Pescantina (VR). 26 le società partecipanti provenienti da tutta Italia, 40 o 70 gli atleti partecipanti che di volta in volta hanno disputato le cinque gare. Bisognerebbe essere presenti per vedere cosa succede prima dello starter: l'arrivo è stabilito due ore prima della partenza. Dalle auto scendono gli atleti con gli accompagnatori e si mettono subito all'opera: assemblano i cicloni (handbike), riempiono d'acqua la borraccia con i sali, finiscono di vestirsi e poi via al riscaldamento con allunghi e scatti: i muscoli devono

essere pronti a tutte le azioni di gara. Il brulcio è incessante e si placa solo allo scadere dell'ora di partenza. La tensione in queste gare è alta, ti sale l'adrenalina e incominci a sudare, ti senti il cuore in gola. Veniamo chiamati per categoria, ci posizioniamo sulla griglia di partenza. Poi lo sparo: si parte con foga e alle volte ci si incastra fra cicloni. Gli animi si scaldano e sai che devi dare di più per recuperare i minuti persi. A volte hai la certezza di non riuscirci e ti assale lo sconforto, ma anche questo fa parte della gara.

La cosa bella di questo

sport è che non c'entrano ancora potere e denaro.

Ci ritroviamo in albergo, a pranzo o a cena si ride e si scherza, siamo tutti amici ma, arrivati al momento della partenza, non ci si guarda più in faccia: le braccia spingono, spingono i pedali di quella strana bicicletta, così come è strana l'espressione di molti bambini nell'indicarci. La velocità aumenta, vedi il traguardo, vai verso lo sprint finale e per molti è la vittoria.

Quest'anno noi siamo CAMPIONI D'ITALIA DI SOCIETA' 2006 per l'Handbike.

Il 14 agosto ad Avasinis (UD) si è tenuto un incontro dimostrativo di **tennis in carrozzina**, con la partecipazione di alcuni utenti del centro Progetto Spilimbergo e alcuni tennisti professionisti tra cui uno austriaco.





F.V.G. OLYMPICS 2006

Meeting sportivo regionale per disabili fisici

Domenica 26 Novembre 2006

Presso gli impianti sportivi del Centro Progetto Spilimbergo

- Ore 10:30 3000 m. corsa su pista - cicloni ed easy bike
- Ore 11:00 Staffetta 4x200 m. in carrozzina
(formazioni miste composte da almeno una persona con tetraplegia ed una normodotata)
- Ore 11:30 Gara di velocità individuale 100 m. in carrozzina
- Ore 12:30 Pranzo-buffet presso il centro per atleti ed accompagnatori
- Ore 14:30 Palazzetto dello Sport
Torneo individuale di tiro con l'arco
con la partecipazione delle associazioni regionali degli arcieri
- Ore 15:00 Piscina coperta
Prove libere di nuoto ed immersioni subacquee
Con la partecipazione dei sommozzatori del Circolo sportivo
Adria "Durand le Penne"
- Ore 17:30 Premiazioni e chiusura della manifestazione



E' mancato il nostro amico Rino Zontone.

L'avevo conosciuto a Spilimbergo, ricco di anni e di grandi esperienze. Aveva vissuto buona parte della sua vita in Venezuela. Parlava con fluidità lo spagnolo e faceva la corte alle signore, a tutte, con un grandissimo garbo. Era simpatico, amava la vita e aveva provava una particolare passione nello stare insieme agli altri. Ha passato la sua vita nel suo laboratorio dove inventava, costruiva, aggiustava. Addio, Rino.

Vendo polo grigia metallizzata del 1998; tre porte, 1600, cambio automatico, allestimenti kiwi per paraplegici. 115.000 km, autoradio, aria condizionata, air bag, abs. Costo 3000€. Per informazioni telefonare al 340 1472701

Vendo punto sporting 1.2, 16 v, colore giallo, km 115.000, allestimento per guida manuale. Euro 6.000. Telefonare a Fabio 339 4496093

Vendo opel vectra 1800 cc, del 1996, sempre tagliandata, rifatta distribuzione, pneumatici nuovi. Inincidentata, perfetta, comandi per tetraplegici. Telefonare allo 0431 82996.