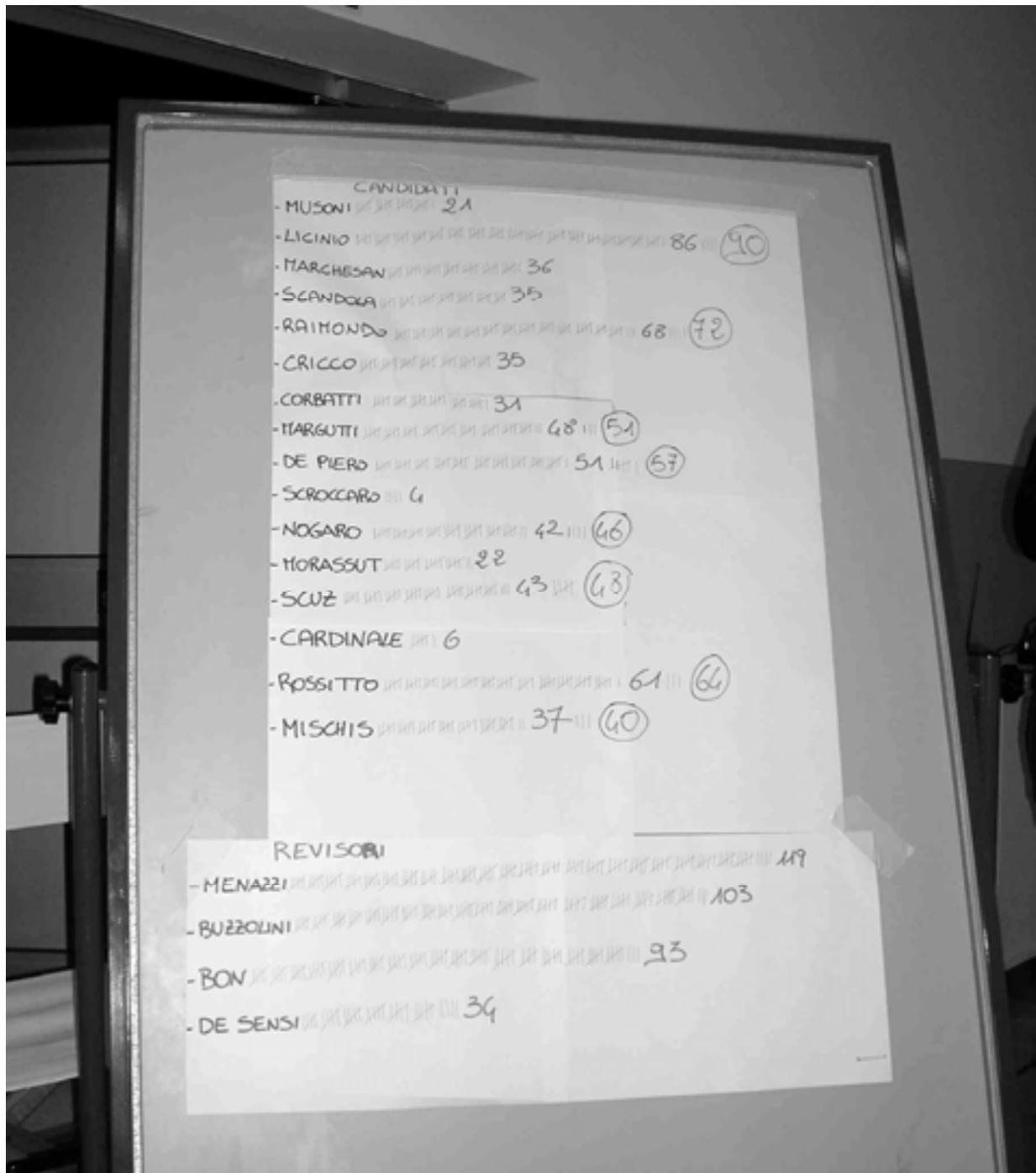


# El Cochecito

Bimestrale d'informazione dell'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia



## IL RIBALTONE

**El Cochecito**

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

Spedizione in A.P. Art. 2 comma 20/C-Legge

662/96 D.C.I. UD

Direttore Resp.: Giorgio Milocco

Redazione: Via A. Diaz, 60 33100 Udine.

Telefono 0432-505240

**e-mail:**

**redazione@paraplegicifvg.it**

Hanno collaborato: John Fischetti, Roby Margutti, Sebastiano Marchesan, Alessia Modestini, Antonella Rossi, Giuliano Taccola, Severina Trivelli, Andrea Venica. Ha ideato, scritto e impaginato Rita Turissini.

Sommario:

2. Editoriale, di R.Turissini
3. L'Assemblea e le elezioni a cura di r.t. S.Marchesan e R.Margutti
10. La lettera di S.Marchesan
11. Viva Zapatero! A cura di r.t.
12. Gente come noi...
16. Intervista al dott. A Peratoner
17. Trieste: Progetto Bus-Pedone
18. Sgranchirsi un po'... di G.Taccola
20. L'odore intenso dello zenzero... di Severina Trivelli, Antonella Rossi e r.t.
22. Nicoletta Martinelli
23. Mal al Progetto Spilimbergo di Claudio Romanzin
24. Bacheca

**Hai un problema?**

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

**Alessia è presente in sede dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 13**

**tel. 0432-505240**

**asparfvgud@libero.it**

Le elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo della nostra Associazione sono state un ribaltone: tutto il direttivo precedente è stato mandato "a casa", a parte Margutti e Raimondo (Marina Brumat e John Fischetti consiglieri del precedente direttivo da tempo avevano segnalato la loro impossibilità di impegno associativo e non si sono ricandidati).



**Tutti a casa. Come mai?**

Il lavoro svolto da questo Consiglio Direttivo è stato oggettivamente molto buono, la presenza dell'associazione è balzata fra le realtà più importanti dell'associazionismo della regione, ha svolto una attività a favore degli associati quale non si era mai data in precedenza, ha ottenuto notevoli contributi pubblici.

Allora perché **tutti** a casa?

Forse perché il criterio dell'alternanza è dilagato fin nelle più periferiche realtà dove c'è gestione di denaro pubblico.

Forse perché ricoprire una carica associativa è diventato come avere un incarico di partito dove per definizione chi governa non è capace quanto chi lo osserva.

Comunque "è morto il re, viva il re!"

Mi viene da fare solo alcune osservazioni sulle caratteristiche dei candidati: nelle nostre realtà associative di persone con disabilità il solo fatto di essere disabili è requisito sufficiente per diventare dirigenti a prescindere da preparazione, competenza o magari, sarebbe bello, capacità ideativa.

Hanno quasi tutti un'età intorno e superiore ai 50, che dire? "Finalmente" delle persone serie, con la testa sulle spalle, hanno deciso di controllare come vanno le cose e di farle andare come si deve.

E i giovani? Non ce n'è? Non hanno spazio? O forse non contano?

Il dato positivo e nuovo, quello che fa sperare che tutto possa andare ancora meglio è dato dai due nuovi in assoluto:

Giampiero Licinio e Giovanni De Piero. Sui due sono confluiti i voti di tutti, delle diverse "fazioni" presenti in assemblea, quindi si propongono come persone in grado di interpretare le aspettative di tutti, almeno nelle intenzioni.

Buona fortuna a tutti, in particolare a Giampiero Licinio e a Giovanni De Piero, nominato presidente dell'Associazione, cui auguriamo veramente di essere il nuovo di cui abbiamo bisogno. (r.t.)

---

---

# L'Assemblea annuale della nostra Associazione, 2007

## La relazione del Presidente Sebastiano Marchesan

L'attività dell'anno 2006 è stata caratterizzata da molte iniziative e progetti interessanti, ognuno dei quali ha contribuito in modo diverso a migliorare i servizi a disposizione delle persone mielolose offrendo nuove opportunità per favorire le condizioni di vita.

Una delle iniziative più caratterizzanti è stata la realizzazione della **"Guida alla progettazione accessibile e funzionale"**, un lavoro durato circa un anno, svolto in collaborazione con tutte le rappresentanze delle diverse disabilità e con un gruppo di architetti che vantavano considerevoli esperienze in termini di accessibilità.

La guida è stata presentata con la diretta partecipazione del Presidente del Consiglio Regionale il dott. Tesini, il quale ci ha richiesto 200 copie per donarle a tutti i presidenti dei Consigli regionali italiani di cui è coordinatore nazionale.

Abbiamo quindi organizzato la presentazione ufficiale della guida in collaborazione con gli enti pubblici e gli ordini degli architetti, ingegneri, geometri e periti edili della provincia di Udine

e, in un periodo successivo, con gli enti e gli ordini dei progettisti della provincia di Pordenone.

Sono stati ovviamente coinvolti anche le facoltà universitarie di architettura ed ingegneria ed i vari istituti dei geometri e periti edili.

Nel corso della presentazione ci siamo avvalsi anche della partecipazione di Leris Fantini di Reggio Emilia rappresentante nazionale in tema di accessibilità e fondatore del primo Centro Regionale di informazione e promozione dell'accessibilità a cui si riferiscono sia i tecnici che privati cittadini.

Sempre in tema di accessibilità abbiamo attivato una collaborazione con il Comune di Gorizia e con il Lions Club di Monfalcone per realizzare un censimento degli uffici e delle strutture ad uso pubblico risultanti accessibili alle persone disabili e successivamente abbiamo realizzato un **sito internet denominato Comuni Accessibili** che è stato inserito nel sito ufficiale del Comune di Gorizia e di Monfalcone.

Con il Comune di Gorizia abbiamo realizzato anche un progetto esecutivo di un percorso cittadino definendo tutti i criteri per renderlo perfettamente accessibile (**L'anello accessibile**).

Un'altra iniziativa portata a termine riguarda la I fase del progetto **"Turismo Accessibile"** mentre, a breve, nella primavera del 2007 verrà completata anche la II fase del progetto relativa al censimento dei servizi accessibili quali: cinema, teatri, musei, impianti sportivi, ecc. delle principali località del Friuli Venezia Giulia.

In collaborazione con il Centro Servizi Volontariato e con l'Assessore regionale alle attività produttive dott. Bertossi, è in fase di realizzazione un **opuscolo denominato Città Accessibile** contenente le informazioni di base sull'accessibilità dei locali, l'opuscolo, tramite le Ascom provinciali, verrà distribuito a tutti i 19.800 esercizi commerciali presenti nel Friuli Venezia Giulia.

In collaborazione con il Centro Servizi Volontariato, con la pro-



Sebastiano Marchesan



Giuliano Taccola, ricercatore della SISSA e del laboratorio SPINAL



Andrea Venica, del gruppo SPINAL



Arturo Soresi, Sindaco di Spilimbergo

vincia di Gorizia e Pordenone e con le Ass. n. 2 e n. 6, abbiamo organizzato dei **convegni sugli ausili ortopedici** per affrontare alcuni aspetti critici inerenti l'erogazione, l'utilizzo e la manutenzione degli stessi.

In campo sanitario sono proseguiti i rapporti di collaborazione con il Gervasutta e l'ospedale Civile di Udine. Abbiamo infatti partecipato ai **gruppi di lavoro della prima fase di realizzazione del DIFUS** coordinata dal dott. Del Fabro con lo scopo di portare a compimento la realizzazione dell'Unità Spinale. La II fase, che ci vedrà sempre partecipanti attivi, sarà coordinata dal dott. Zampa.

Entrando nel merito del progetto di ricerca sulle lesioni vertebro-midollari denominato **S.P.I.N.A.L.**, si è da tempo costituito e consolidato un appropriato gruppo di lavoro formato dal ricercatore dott. Giuliano Taccola, dalla dott.ssa Rita Turissini, dal sig. Andrea Venica e dal sig. Alen Corbatti che avranno modo di illustrarvi una sintesi delle attività svolte.

In ambito sportivo le

manifestazioni più importanti che abbiamo realizzato sono state la partecipazione alla regata velica "**La Barcolana**" nella quale abbiamo pubblicizzato l'immagine di Spinal, **la FVG Olympics 2006** nella quale per la prima volta ci siamo cimentati nell'attività di immersione subacquea con il gruppo di sommozzatori del Circolo Adria di Gorizia. Merita una menzione particolare il **torneo sportivo di pallavolo** organizzato magistralmente dalla professoressa **Nicoletta Martinelli** del centro Progetto Spilimbergo, in quanto ha rappresentato il primo evento nel suo genere a livello nazionale. Una disciplina, quella della pallavolo in carrozzina, che potrebbe entrare a pieno titolo tra gli sport del Comitato Italiano Paraolimpico.

E' proseguita la fruttuosa collaborazione con la dott.ssa Turissini che ha coordinato in modo mirabile l'attività giornalistica del **nostro periodico El Cochecito** cercando di coinvolgere i soci affinché il periodico risulti un propositivo strumento di comuni-

cazione e scambio di opinioni tra gli associati.

**La sede di Udine** ha operato in modo esemplare prestando quotidianamente a tutti i soci servizi gratuiti di consulenza e informazione di carattere sanitario, legislativo e di altro genere, ivi compreso il trasporto con i mezzi messi a disposizione dell'Associazione. Sono state effettuate innumerevoli pratiche amministrative e collaborazioni con enti pubblici e privati, **grazie alla costante disponibilità** dei nostri due dipendenti la segretaria **sig.ra Modestini** e l'**aiutante-autista sig. Rizzardini**, e all'**encomiabile disponibilità dei nostri soci Walter Toffoli e Corrado Scandola**.

**La sede provinciale di Gorizia**, situata a Grado, ha coordinato tutte le attività inerenti la promozione dell'accessibilità. E' stata inaugurata anche la **sede provinciale di Pordenone** situata presso la struttura del Centro Progetto Spilimbergo. La **sede provinciale di Trieste**, individuata presso l'abitazione del dott. Mauro Morassut, è diventata particolarmente operativa con la partecipazione al Coordinamento provinciale delle associazioni delle persone disabili.

**L'associazione, grazie alle disponibilità e l'impegno di diversi associati, risulta presente nei**



Marco Castelletto ASS n.6 Pordenone



### **vari coordinamenti provinciali:**

Nel Coordinamento di Pordenone sono presenti il sig. Silvano Da Ros e il sig. Giovanni De Piero;

Nel Coordinamento di Udine sono presenti il sig. Sebastiano Marchesan, il sig. Roby Margutti e la sig.ra Daniela Campigotto;

Nel Coordinamento di Gorizia sono presenti il sig. Gianpiero Licinio e il sig. Renzo Bellogi;

Nel Coordinamento di Trieste sono presenti il sig. Mauro Morassut, il sig. Alen Corbatti e il sig. Vittorio Krizmanic.

Con l'associazione Centro Progetto Spilimbergo abbiamo posto in essere una serie di collaborazioni per l'organizzazione di un convegno, la manifestazione sportiva FVG Olympics e la nostra tradizionale Festa di Natale.

Riguardo l'attività del Centro Progetto Spilimbergo sono stati organizzati 18 turni: 9 aperti e 9 chiusi durante i fine settimana. Gli utenti sono leggermente incrementati rispetto all'anno precedente ed è stata svolta un'attività intensa per la quale è doveroso ringraziare il presidente Sergio Raimondo, tutti i componenti il direttivo dell'associazione Centro Progetto Spilimbergo e tutto il personale.

Persistono nel sistema organizzativo del centro alcuni aspetti critici che necessitano di un'adeguata soluzione per favorire il massimo sviluppo nello stesso nell'interesse di tutti. Riguardo **al trasporto**

**delle persone disabili** sono stati effettuati quotidianamente numerosi trasporti presso il centro di Spilimbergo, il centro di Gervasutta, l'Ospedale civile di Udine, Trieste, Gorizia, i centri commerciali, pubblici uffici, ecc.

**Gli automezzi messi a disposizione dall'associazione** sono stati il nuovo Renault Kangoo ed il Furgone Ford Transit opportunamente attrezzati.

Nel mese di aprile, dopo mesi e mesi di ritardo, ci sarà finalmente consegnato il nuovo furgone Ford Transit a passo lungo attrezzato ed adattato alla guida dei paraplegici.

E' nel proposito dell'associazione acquistare anche una vettura usata attrezzata per la guida delle persone tetraplegiche da utilizzare quale auto di cortesia per quanti hanno temporaneamente l'automobile in riparazione. Entrando nel merito degli impegni futuri, oltre alla necessità di portare a compimento i progetti avviati, è opportuno proseguire nella collaborazione con le aziende sanitarie regionali per migliorare i vari servizi e prestazioni sanitarie, dovremo inoltre saper dedicare la dovuta attenzione alla

prestigiosa realtà del centro Progetto Spilimbergo per renderla sempre più rispondente alle necessità dei mielesesi, a tale riguardo abbiamo istituito un gruppo di lavoro permanente, al quale possono partecipare tutti i soci, il quale si riunirà periodicamente per proporre iniziative a favore della realtà del centro.

Non ultimo per importanza sarà opportuno organizzare anche delle belle e utili gite.

A conclusione di questa relazione appare evidente che il lavoro svolto è stato considerevole, non sono mancati nemmeno i momenti di difficoltà superati con il sostegno di tanti amici, volontari e collaboratori che hanno saputo fare squadra partecipando alle attività dell'associazione con coinvolgimento e senso di responsabilità.

Posso affermare con orgoglio che la nostra associazione grazie al nostro impegno rappresenta una delle realtà più attive ed apprezzate del panorama associativo regionale e nazionale, con i nostri 24 anni di consolidata esperienza associativa ci sono tutte le premesse per proseguire costrut-

tivamente verso nuovi importanti traguardi.

Grazie a tutti!



dott. Barbara Cappelletto ,  
Dipartimento Unità Spinale



dott. Agostino Zampa,  
Dipartimento Unità Spinale



## La relazione di Roby Margutti

Grazie ad una tenace “pressione politica” della Associazione Tetra-Paraplegici F.V.G. e delle altre Associazioni di Persone con disabilità, la Regione Friuli Venezia Giulia ha recepito in modo inequivocabile la filosofia della Vita Indipendente.

Citerò alcune tappe fondamentali del diritto all’assistenza personale autogestita in Friuli Venezia Giulia negli



**Nevio Alzetta**,  
Presidente della  
3<sup>a</sup> Commissione del  
Consiglio Regionale

ultimi 2 anni, una sintesi del II Forum nazionale sulla Vita Indipendente **Organizziamoci** e alcune proposte per rispettare i diritti inviolabili delle Persone con disabilità.

**Il 31 marzo 2006, viene approvata la**

**L.R. n. 6** (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale), all’art. 2, comma 6, lettera A, recita: **“La Regione riconosce, promuove e sostiene l’autonomia e la vita indipendente delle persone...”**, inoltre all’art. 46, comma 1 recita: **“La Regione, promuove politiche atte a garantire l’inclusione sociale, lavorativa, l’autodeterminazione, l’autonomia, la protezione e la cura delle persone con disabilità, con particolare riguardo verso le condizioni delle persone con disabilità gravi.”**

Con la DGR 286 del 16/02/2007 la Regione ha istituito il **“Fondo per l’autonomia possibile e per l’assistenza a lungo termine” (FAP)** ed il regolamento. La delibera e il regolamento parlano esplicitamente di Vita Indipendente, in particolare:

- la delibera vincola almeno il 15% del fondo per i progetti di Vita Indipendente come definiti dall’articolo 7 del regolamento.  
-Il regolamento allo art.1, comma 2, lettera C recita: **“L’introduzione e l’utilizzo del FAP si propongono di contribuire al per-**

**seguimento delle seguenti finalità: garantire alle persone con disabilità adeguata assistenza personale per la Vita Indipendente”**, in particolare l’articolo 7 è dedicato al sostegno della vita indipendente, per la quale sono stati destinati 2.800.000 €

I progetti di vita indipendente sono cumulabili con tutte le altre forme di sostegno. Per poter accedere a queste sovvenzioni bisogna trovarsi in condizioni di non autosufficienza e di grave disabilità.

Bisogna presentare l’ISEE del nucleo familiare, non è prevista soglia di ammissibilità.

**Purtroppo la Regione non ha accolto alcune nostre motivate proposte:**

Esclusione o, al più, la presentazione dell’ISEE della sola persona disabile richiedente e non quello del suo nucleo familiare, ponendosi così fuori dal dettato legislativo.

Non ridurre in alcuna misura l’assegno per l’Autonomia Possibile in presenza di indennità d’accompagnamento;

Garantire la possibilità all’utente, che opta per l’assistenza indiretta, di poter avere la più ampia libertà di ricorrere all’assistenza personale retribuita erogata da cooperative, associazio-

ni, familiari (coniuge incluso) nonché da qualsiasi altro lavoratore singolo. E ciò senza la minima necessità che tali soggetti debbano stipulare qualsivoglia convenzione o iscriversi ad alcun albo. Spesso i disabili sono obbligati dai Comuni a assumere persone esterne al nucleo familiare o non conviventi.

Non sospendere l’erogazione del contributo per i periodi di ricovero temporaneo, presso strutture sanitarie, sociali o sociosanitarie perché i non autosufficienti in tali strutture vengano assistiti da familiari, parenti, assistenti personali e/o badanti.

**Obiettivamente qualche passo avanti è stato fatto, ma non siamo ancora in presenza di quel diritto alla Vita Indipendente, diritto soggettivo e di cittadinanza che da sempre proponiamo.**

## **Il 2° Forum Nazionale sulla Vita Indipendente**

Al fine di rilanciare Vita Indipendente in tutta Italia, l’Associazione IDEA ONLUS in collaborazione con l’Associazione TetraParaplegici del F.V.G., con l’apporto storico ed econo-

mico di ENIL Italia, il sostegno e patrocinio della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia hanno organizzato a Lignano Sabbiadoro, l'1-2-3 marzo 2007 il 2° Forum Nazionale sulla Vita Indipendente, denominato

### "Organizziamoci"

L'evento ha avuto un grosso successo, riconosciuto e riportato dai media regionali e nazionali, erano presenti, infatti, più di cento persone, in rappresentanza di numerosi Comitati per la Vita Indipendente e di varie associazioni facenti parte di tredici regioni. **Nella prima giornata** del Forum è stato fatto il punto sulla situazione dell'applicazione della Legge 162/98 nel nostro Paese, ribadendo l'importanza dell'assistenza personale autogestita come strumento indispensabile per garantire l'avvio di un reale percorso di Vita Indipendente.

**Successivamente** si sono definiti una serie di obiettivi comuni da condividere tra le varie realtà, in un percorso di collaborazione unitario, per arrivare - **alla conclusione del Forum - a dar vita ad un vero e proprio nuovo soggetto federativo: il Coordinamento Nazionale sulla Vita Indipendente** e alla redazione della "Carta di Lignano". Questo documento,

che si richiama all'art. 19 della Convenzione internazionale ONU dei diritti delle persone con disabilità, rivendica: una forte politica nazionale che solleciti ed indirizzi le singole regioni verso il finanziamento dei progetti di Vita Indipendente, azioni concrete finalizzate alla deistituzionalizzazione di numerose persone disabili e scongiurare il rischio di istituzionalizzazione per altre, una maggiore ed effettiva presenza rappresentativa delle persone disabili nelle politiche italiane di inclusione sociale ed il diritto, per coloro che sono affetti da disabilità gravi, di poter usufruire dell'assistenza personale autogestita per la Vita Indipendente su tutto il territorio nazionale attraverso l'inserimento di tale diritto nei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LIVEAS).

Alla guida del Coordinamento Nazionale sulla Vita Indipendente sono stati nominati pro tempore -Roby Margutti di Associazione



IDEA e Dino Barlaam dell'Agenzia per la Vita Indipendente AVI ONLUS di Roma. Ad essi è stato affidato il compito di organizzare la prima Conferenza Nazionale del Coordinamento Nazionale per la Vita Indipendente.

Alla giornata conclusiva dei lavori di Lignano hanno partecipato anche Isabella Menichini, vicecapogabinetto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Luigi Giacco, responsabile per la disabilità dei Democratici di Sinistra, Antonio Ferraro, responsabile nazionale per l'handicap del Partito di Rifondazione Comunista, Carlo Grilli, assessore alla Promo-

zione e Protezione Sociale del Comune di Trieste e gli assessori regionali Ezio Beltrame e Roberto Antonaz, rispettivamente a Salute e Protezione Sociale e ad Istruzione, Cultura, Sport e Pace.

### **Proposte cogenti per il Friuli Venezia Giulia:**

Incrementare ulteriormente fondi per assistenza personale autogestita per la Vita Indipendente. Snellire la burocrazia per le domande di assistenza, agevolare l'autocertificazione.

Roby Margutti



Partecipanti al 2° Forum Nazionale sulla V.I. a Lignano Sabbiadoro

## Risultati delle Elezioni 2007 per il rinnovo delle cariche sociali della Associazione Tetraparaplegici del FVG

### Consiglio Direttivo

Licinio Giampiero	90
Raimondo Sergio	72
Rossitto Sergio	64
De Piero Giovanni	57
Margutti Roby	51
Scuz Eros	48
Nogaro Manlio	46
Mischis Corrado	40
Marchesan Sebastiano	38
Standola Corrado	35
Cricco Massimiliano	35
Corbatti Alen	31
Musoni Daniele	21
Morassut Mauro	22
Cardinale Antonio	6
Scroccaro Ester	4

### Revisori dei conti

Menazzi Rosanna	119
Buzzolini Elio	103
Bon Enzo	93
De Sensi Fulvio	34 (non entra a far parte del collegio)

Entrano a far parte del Consiglio Direttivo i primi otto eletti e del Collegio dei Revisori dei Conti i primi tre. Nella pagina accanto le fotografie dei neo eletti e poche note come la provenienza, l'età e altri incarichi ricoperti. Nella prima riunione successiva alle elezioni sono stati nominati Presidente: De Piero Giovanni, Segretario: Licinio Giampiero e Tesoriere: Nogaro Manlio.

### **Dai il tuo 5 per 1000 alla Associazione!**

La recente Legge Finanziaria prevede la possibilità, per tutte le persone fisiche, di destinare una parte dell'imposta sul reddito alle ONLUS e ONG che siano iscritte all' Albo dell' Agenzia delle Entrate.

**NON E' UN IMPORTO AGGIUNTIVO,**

ma la destinazione del cinque per mille delle proprie imposte ad un soggetto eligibile, nel nostro caso l'Associazione Tetra-Paraplegici del FVG.

Attenzione: non sostituisce l'otto per mille, che rimane.

### **COME PUOI DESTINARE**

### **IL CINQUE PER MILLE ALL'ASSOCIAZIONE TETRA-PARAPLEGICI ?**

**Il modello (CUD / 730 / UNICO) contiene uno spazio dedicato al cinque per mille, dove si firma la prima sezione (relativa al no profit) indicando il codice fiscale dell' Associazione Tetra-Paraplegici del FVG che è: 94009940308**



Licinio Giampiero di Gorizia, ha **54 anni**, sposato, ha due figli, paraplegico

**Ha avuto 90 preferenze**



Margutti Roby di Terzo di Aquileia, ha **38 anni**, è Presidente di IDEA e della cooperativa La Sfida, Tetraplegico

Ha avuto 51 preferenze



Raimondo Sergio di Fontanafredda di Pn ha **42 anni** è Presidente del Centro Servizi per il Volontariato, fa parte della Giunta di IDEA, è Presidente della Coop.Friuldata è Presidente del Centro Progetto Spilimbergo, tetraplegico

Ha avuto 72 preferenze



Scuz Eros di Aquileia ha **55 anni**, lavora in Comune, è vice Presidente dell'Associazione "Basket e non solo", paraplegico

Ha avuto 48 preferenze



Rossitto Sergio di Porcia di Pordenone, ha **59 anni**, Tetraplegico

Ha avuto 64 preferenze



Nogaro Manlio di Basagliapenta, ha **64 anni**, fa parte della "Basket e non solo", sposato, ha due figli, paraplegico

Ha avuto 46 preferenze



De Piero Giovanni di Sacile, ha **46 anni**, fa il papà a tempo pieno di Gessica, 14 anni, e Alessandro 10, paraplegico

Ha avuto 57 preferenze



Mischis Corrado di Bagnarla Arsa, ha **59 anni**, fa il grafico pubblicitario, è sposato, ha una figlia, paraplegico

Ha avuto 40 preferenze

## La lettera

### “Considerazioni sulle elezioni di rinnovo del Consiglio Direttivo”

Le elezioni di rinnovo del consiglio direttivo dell'associazione Tetra-paraplegici sono state fortemente condizionate dalla preoccupazione di chi potesse andare a rappresentare la stessa al centro Progetto Spilimbergo.

Infatti si è scatenata una vera e propria caccia alle deleghe ed all'ultimo voto non tanto per criticare la bontà del lavoro svolto dall'associazione Tetra-paraplegici che è risultato da tutti apprezzato se il livello di qualità ed approvato ad unanimità dall'assemblea dei soci ma perché si sono determinati due contrapposizioni tra quanti vogliono cambiare alcuni aspetti critici esistenti al centro Progetto Spilimbergo e quanti avevano timore che le persone messe in campo per attuare tali cambiamenti non risultassero all'altezza della situazione ponendo in crisi la stessa funzionalità del centro. Naturalmente sono entrati in gioco anche una serie di interessi e ambizioni individuali in quanto non va sottovalutato il fatto che l'associazione grazie ad un lavoro costante ed apprezzato da tutti ha raggiunto livelli di grande prestigio nella ricerca, nella promozione dell'accessibilità, nella promozione dell'attività sportiva, basti osservare la relazione annuale delle attività; non ultima per importanza una situazione economica solida con un bilancio invidiabile che si aggira su € 170.000,00.

Sussistevano quindi tutti gli ingredienti per un vero e proprio assalto alla diligenza, che in parte mi ha fatto piacere perché sarebbe stato molto peggio se ci fosse stato un atteggiamento di disinteresse ed abbandono.

Naturalmente non mi sono piaciute le modalità con cui si è svolto il tutto.

Non ho apprezzato la caduta di stile di quanti hanno posto in atto in modo spregiudicato una raccolta di deleghe senza precedenti, telefonando o recandosi casa per casa determinando disagio e disorientamento tra gli associati affermando che era intenzione del direttivo porre radicali cambiamenti presso il centro di Spilimbergo delegando delle persone ritenute poco responsabili che avrebbero potuto mettere a rischio l'attività del centro. Una persona come me, che insieme ad altri amici ha collaborato alla fondazione del centro ed in un periodo successivo nel 2002 ha dovuto farlo ripartire da zero, non dovrebbe essere posta in discussione per la sua attenzione ed amore verso il centro.

Proprio perché amo tale realtà gradirei che certe criticità del centro risultassero evidenti a tutti e fossero definitivamente risolte.

Al centro di Spilimbergo è stato effettuato un valido lavoro di consolidamento economico e di potenziamento dell'organico. La criticità del centro a mio avviso deriva sostanzialmente dal sistema di comunicazione tra la direzione e gli operatori, dal fatto che il direttore non ha, o non utilizza, una piena autonomia del proprio ruolo di gestione delle risorse umane, dal fatto che certe relazioni venutesi a determinare finiscono per determinare condizionamenti che si rivelano difficili da gestire in una realtà piccola e delicata come quella del centro.

All'importante figura del direttore sanitario è opportuno si aggiunga la figura del psicoterapeuta che raccordi la realtà del Gervasutta con il centro di Spilimbergo e la famiglia dell'utente in modo da definire dei progetti mirati per ogni persona.

Il centro di Spilimbergo quindi non correva alcun pericolo ma necessita urgentemente di correttivi al sistema organizzativo altrimenti si perde la *mission* del progetto e viaggiando con i motori al minimo viene meno il coinvolgimento e la motivazione professionale da parte delle più valide risorse umane.

Ritornando alle elezioni di rinnovo del direttivo ho criticato l'eccesso di protagonismo di alcuni amici che pur risultando già presidenti di più associazioni e cooperative si propongono per ulteriori incarichi non dando spazio, come si auspicherebbe in un'associazione di volontariato, ad altri soci che invece non avendo alcun ruolo ne avrebbero bisogno.

Ho criticato pure l'atteggiamento discutibile assunto da certe associazioni vicine alla nostra come *Idea e Basket e non solo* che hanno inteso candidare buona parte dei loro direttivi al consiglio direttivo della nostra associazione dando luogo ad una situazione ambigua, viziata nella forma e nella sostanza nella quale nessuna persona seria si può riconoscere.

Il risultato che speravo di ottenere era un'assunzione di responsabilità e serietà da parte di tutti invece l'operazione squallida della raccolta delle deleghe di persone mal informate ha decretato l'estromissione dal direttivo sia mia che di altre valide persone, non è un bel segnale!

Io ovviamente starò sempre vicino all'associazione con impegno e coerenza.

Cordialmente,

Sebastiano Marchesan



## VIVA ZAPATERO !!!

Mentre il nostro governo "risolve" il problema della non autosufficienza delle persone con grave disabilità costringendo alla solidarietà mamme papà mogli mariti sorelle fratelli figli, quando ci sono, o ricorrendo agli istituti, **ECCO CHE COSA FA IL GOVERNO SPAGNOLO:**

**Ley de dependencia:** con questa legge che regola e sostiene la non autosufficienza, il governo spagnolo destinerà **12 miliardi di euro per sostenere un milione circa di spagnoli (dai 3 anni in avanti) che non sono autosufficienti.**

Ciò consentirà alle donne che si fanno carico del lavoro di cura di attenuare il loro impegno, ma allo stesso tempo di creare circa 300mila nuovi posti di lavoro.

Il denaro messo a disposizione con la legge, infatti, potrà essere utilizzato dalle famiglie per assumere una persona che presti l'assistenza al congiunto non autosufficiente.

In alternativa, la somma potrà fungere da retribuzione per il parente che deciderà di farsi carico dell'assistenza.

Consulta: **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia**

## Assistere una persona non autosufficiente costa 18mila euro all'anno, lo rivela una ricerca della Bocconi

***Le famiglie sono costrette a farsi carico di oltre un terzo di questa quota, quasi 7mila euro. È ancora marginale il ruolo dei Comuni nella cura, mentre rimangono eccessive le disparità territoriali***

Lo studio che ha comportato due anni di ricerche, ha consentito a Roberta Montanelli e Alex Turrini del Cergas, il Centro di ricerche sulla gestione dell'assistenza sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, di ricostruire l'impiego delle risorse pubbliche e private per la non autosufficienza (ed in generale per l'assistenza) in tre distretti lombardi giungendo a conclusioni che gli autori giudicano generalizzabili all'intero territorio italiano. Ne è risultato il libro "La governance locale nei servizi sociali. Risorse, attori, strumenti"

La ricerca, promossa da Spi Cgil Lombardia, rivela risultati inattesi. "La spesa media per la cronicità che rimane in capo alle famiglie, è decisamente più alta del previsto, benché nella ricerca si sia data una definizione di non autosufficienza molto restrittiva: si tratta di persone costrette a letto o su una sedia a rotelle, ovvero il genere di emergenza che

giustificerebbe l'esistenza di un'assistenza pubblica". Il calcolo dei 18.000 euro esclude molte spese mediche, ospedaliere e ambulatoriali, ma comprende il costo opportunità dell'assistenza familiare. Il lavoro dei familiari, in altre parole, viene contabilizzato a un valore orario pari a quello della retribuzione di una badante.

"Non ci aspettavamo che i Comuni fossero relegati a un ruolo tanto marginale. Il processo di decentramento degli ultimi anni rimane sostanzialmente astratto se, nella pratica, il grosso delle risorse pubbliche per l'assistenza è gestito da un ente, come l'Inps, il cui processo decisionale è centralizzato".

La notizia è tratta da Superabile.it  
22 gennaio 2007

---

## Gente come noi, abituata ad apprezzare ogni minima sfumatura



Luigi Cedolini

Avevo fatto la vaccinazione per ... non me lo ricordo mai, ma non mi interessa. Sta di fatto che a due anni meno un giorno mi è venuta la paraplegia a seguito di quella vaccinazione, una presa in giro: invece della torta, per il compleanno, mi è capitato questo.

Sono del 64.

Ho fatto tre anni di istituto professionale e poi ho lasciato perdere.

Ho temporeggiato un po', poi ho scoperto che un vicino aveva un laboratorio artigiano di oreficeria e io mi sono appassionato, ho incominciato ad imparare.

Più tardi, con i vantaggi di un progetto di inserimento guidato per persone disabili, pur senza stipendio e con un minimo rimborso spese, mi sono

messo a lavorare nell'oreficeria e l'ho fatto per 4 anni a part-time, l'assunzione era un po' una chimera. Poi il rapporto si è deteriorato e alla prima occasione di contrasto me ne sono andato.

Però i casi della vita sono particolari: un altro mio paesano mi ha proposto di fare qualcosa assieme nello stesso settore dell'arte orafa. Ha aperto il laboratorio a Gemona e io con lui ho concluso il mio progetto di inserimento, di cui mi avanzava un anno, poi ho lavorato per due anni con il contratto di formazione lavoro e alla fine mi ha assunto part-time. Insomma una collaborazione che è durata 16 anni. E' da maggio che non lavoro perché hanno fatto delle scelte che non condivido e mi hanno licenziato.

Lavorare l'oro è creativo. E' un materiale eccezionale.

Gli altri metalli si ossidano, si opacizzano, hanno caratteristiche instabili. L'oro lo puoi "ricuocere" molte volte e rilavorare come vuoi: mantiene intatte le sue proprietà.

### **Perché non apri un laboratorio per conto tuo?**

Da solo non me la sento, avrei bisogno di qualcuno che si occupi di tutta la parte burocratica.

Io sono capace di lavorare i metalli anche

se non ho una preparazione di base. E' un materiale duttile che puoi modellare con utensili di vario tipo, per esempio il bulino, che è una sorta di scalpello come quello per il legno ma molto più piccolo, e può avere varie forme: piatto, di taglio, a fetta di salame ... per tutti gli usi. Però devi avere una abilità che ti può venire solo da una lunghissima esperienza, dal fatto di averlo usato per molto di tempo e in diverse occasioni in maniera tale da creare la sensibilità che è necessaria .. ecco io questi aspetti non li ho mai curati. Mi sono trovato in una situazione per cui invece di imparare ho inseguito, non solo per mia volontà, la produttività. Avrei dovuto "perdere" un po' di tempo per imparare invece di pensare a consegnare il pezzo, anche in considerazione che sono un perfezionista.

### **Quale tuo lavoro ti è particolarmente piaciuto, ricordi?**

Mi ricordo un bracciale, un amico mi aveva detto "fai tu": Ho fatto un bracciale tutto a filo attorcigliato, a maglie, incasinatissimo.

### **Se non lavori comunque stai bene, hai una vita buona?**

Mai avuto un fastidio, mi piace la musica, il cinema... d'inverno vado a sciare, vado in

giro col quad, sto al computer, vedo gli amici... A me di lavorare... sì, quando avrò un banco con gli attrezzi giusti e l'ambiente giusto sarà un piacere

### **Come è nata questa cosa del quad?**

L'ho desiderato fin da quando l'ho visto la prima volta, circa 15 anni fa. Ho pensato che l'avrei potuto guidare senza molte difficoltà anch'io. L'ho provato nel '95, ero a Livigno, ci ero andato per il corso di guida sul lago ghiacciato. C'era il panorama di tutti gli allestimenti di guida possibili per ogni tipo di disabilità. Ho provato la motoslitte, una sensazione !!! Ecco con il quad è la stessa cosa, hai un buon controllo del mezzo. L'ostacolo più grande per un paraplegico è salirci, e, a seconda della lesione, mantenere l'equilibrio. Tutto il resto viene dopo. Ti puoi mettere un corsetto che ti sorregga un po' visto che ti reggi solo con le braccia.

### **Che cosa si prova ad andare col quad?**

Ahh, guarda !... (viso girato verso l'alto e occhi persi).

Io è da un anno che ce l'ho e sono andato dappertutto.

Vado in giro con un mio amico, lui non ha problemi, anzi ha un fisicone, e mi ha tolto dai guai più di una volta. Il rischio che si corre è di sottovalutare la situazione, il quad è stabile ma in situazioni estreme ... beh! ti accade di appoggiarti

di fianco! Allora arriva il supermacho e mi rimette a posto. Nella mia situazione non avevo potuto conoscere, vivere la mia montagna. La prima cosa che ho fatto con il quad è stato il giro di tutte le montagne attorno a Ovaro, ho percorso tutte le stradine, ho fatto esplorazioni vere e proprie. Adesso che ho un mezzo che mi permette di abbattere tutte le barriere, lo uso ! (risatina). Adopero tutte le strade

incontrato otto caprioli lungo la stradina, e non sono neanche scappati !

### **Quanto costa un quad?**

Adesso che sono stati omologati per guida su strada incomincia ad esserci un certo mercato, c'è l'usato, la concorrenza... quelli classici, supercollaudati costano. Siamo stati alla fiera di Padova e ho notato che ci sono prodotti cinesi che costano veramente poco, ci sono quad che costano 3 mila euro,

fa anche quattro km con un litro. Ma sai, non fai strada se fai l'esploratore, stai lì: la salita, il torrente, il bosco, sei praticamente fermo. Il problema per noi è fare la patente **A speciale** perché ti obbligano ad una modifica (a collocare un freno integrale sul lato destro dove c'è già l'acceleratore) che poi non vogliono/ possono collaudare. Boh! C'è un comportamento diverso per ciascuna



Luigi bicolore: ha fatto le gare sullo Zoncolan: il viso è ustionato e il collo è bianco

forestali che trovo ma che la legge regionale vieta di percorrere con un mezzo a motore. Fino ad ora nessuno mi ha creato difficoltà, penso che non potendo io farle a piedi ... Mi sembra di essere tornato bambino, ho un giocattolo tra le mani ... L'altro giorno ho

uno che costa 6-7 mila diventa un buon quad. Quello che ho preso io è costato 11 mila, ha certe caratteristiche che mi consentono di andare in giro per le montagne in sicurezza: 4 per 4, differenziale... può andare sui muri ...l'ho preso 660. Lasci lo stipendio nel serbatoio:

motorizzazione.

### **A chi assomigli?**

A mio padre e a mio nonno che sono le persone più strambe del mondo. Mio nonno materno ha un passato da emigrante, faceva il carpentiere. Suo figlio era diventato capo

cantiere con una grossa ditta con cui poi ha girato mezzo mondo. Mio padre ha sempre lavorato a Ovaro.

Lui e mia madre hanno fatto di tutto per darmi una vita normale, hanno fatto i salti mortali, sono stati splendidi. Sai, i miei genitori poveretti devono essere stati molto male.

### **Come eri da piccolino?**

Ero forte e se c'era una sfida io ero il primo: si doveva andare sull'albero? Io ci andavo; sulle impalcature delle case in costruzione? Eccomi là; se gli altri andavano nel bosco per scendere come matti sui cartoni adoperati come slitte, io andavo nel bosco, anche perché avevo l'amico del cuore che mi aiutava secondo lo stile carriola: mi prendeva per i piedi e si andava. Si chiama Marco.

### **Quindi tu nell'infanzia non hai avuto nessun problema per la paralisi?**

Nessun problema. E non ho neanche avuto il trauma del prima e del dopo perché ero troppo piccolo, in un certo senso mi dispiace non aver fatto esperienza di "normalità", ma forse, chissà a volte me lo chiedo, avrei preferito avere il trauma del passaggio ma conoscere certe situazioni che non mi saranno mai più possibili?

### **Capitolo KART**

I piloti Marchiol, Capellari, Orioli, dieci anni fa, ci hanno regalato un go kart. Questi piloti sono in contatto con la "Basket e non solo", insieme andiamo nelle scuole per sensibilizzare i ragazzi ad una guida responsabile.

Un kart a quattro tempi (tum tum tum tum) non supera i 60

km ora al chiuso ed è meno inquinante di quello a due tempi.

### **Come si sale sul kart?**

Dipende dalla tua vitalità. Il sedile del go kart è abbastanza stretto. Se hai problemi negli spostamenti dalla carrozzina è meglio farsi aiutare, anche per sistemare le gambe ai lati del mozzo dello sterzo dove vengono fissate, altrimenti svolazzano a destra e a sinistra.

### **Come si sta sul kart? Perché vale la pena di provare?**

Sei tutt'uno col mezzo e devi capire come funzionano le traiettorie, la frenata e come prendere le curve. E' molto diverso che guidare una macchina: sei come seduto sulle gomme e puoi andare a 140 km all'ora, sei a tre centimetri da terra a una velocità pazzesca .. poi le gomme si scaldano, hai una

tenuta impressionante, a quel punto è molto evidente la differenza tra una macchina e un kart a due tempi.

Sei in pista con altra gente, normale, e questo ti dà una certa soddisfazione perché ti misuri alla pari.

Oppure corri "in solitaria": hai il foglio con tutti i tuoi tempi e quindi migliorare le prestazioni, guadagnare un secondo diventa una sfida con te stesso.

Il tempo che hai a disposizione è di 13 minuti, liberi o in gara. E' molto impegnativo e faticoso, lo sterzo non è come quello della tua auto, devi impegnare ogni tua energia per sterzare e per frenare.

Dopo 13 minuti sei veramente stanco.

Io ho fatto la licenza per condurre il kart con il fratello Clay Regazzoni.

Al momento il kart non è utilizzabile per una storia che non ci riguarda, di fatto non



Luigi nascosto dalla tuta e dal casco, tutt'uno con il kart



abbiamo il kartodromo a disposizione, quello nuovo sarà pronto verso la fine dell'anno e spero che possa a quel punto finalmente essere sfruttato come merita. Sarebbe bello che la gente venisse almeno a provare.

### **In Portogallo**

In Portogallo organizzavano una gara di kart per disabili, di livello europeo, e quelli della associazione sportiva di cui faccio parte, *Basket e Non Solo*, conoscendo la mia passione, mi hanno detto "Vai !!!" Ho deciso di andarci in macchina, l'avevo appena comperata. Il mio "navigatore" Luca era libero. Non avevamo mai affrontato un viaggio così lungo insieme, eppoi tra la Francia e la Spagna c'erano un paio di tappe possibili da amici e parenti. Ci è sembrato sufficientemente

avventuroso, abbiamo deciso e siamo partiti. In 11 giorni abbiamo fatto 6145 km, una media di 1000 km al giorno e poi 4 giorni di gare. Abbiamo dormito sotto gli ulivi, in macchina, abbiamo usato gli autogrill per lavarci e per le altre necessità. Infine siamo arrivati ad Almancil, nell'Algarve. Dall'albergo vedevamo l'Atlantico. C'erano 13 kart e 26 concorrenti, i kart venivano tirati a sorte. Teoricamente avrebbero dovuto essere tutti uguali però non era così. Ho avuto la fortuna di averne uno che andava particolarmente bene e ho fatto il miglior tempo del giro, poi alla seconda estrazione mi è arrivato un kart che si è fermato tre volte nella finale.

### **Com'è stato il**

### **viaggio di ritorno?**

Abbiamo fatto Capo San Vicente, che è la parte più occidentale dell'Europa, uno spuntone di roccia che si getta nell'oceano, e siamo ripartiti verso Lisbona dove ci siamo trovati in una periferia terribile e buia, da paura. Avevamo letto uscita Benfica, pensando alla squadra di calcio ci era sembrato di buon augurio, invece... poi abbiamo raggiunto la piazza di Lisbona, ci siamo rilassati un momento e siamo ripartiti. L'altra sosta l'abbiamo fatta in un autogrill a Coimbra dove ci siamo lavati e abbiamo dormito. Siamo ripartiti e abbiamo attraversato tutta la Spagna. Ci siamo arrampicati sulle montagne e dopo venti minuti di tornanti siamo arrivati in cima dove c'era la statua di un avvoltoio, mentre quelli veri volavano sopra la nostra testa e sembrava ci

controllassero, ci hanno seguito sinistramente, ho pensato "aspettano che rimaniamo senza benzina...". Poi più su abbiamo trovato una marea di pale eoliche, ho detto "così si fa!": ce n'erano a centinaia in cima alle montagne in mezzo ad un gran vento, ti pareva di sentire vum vum vum . Sono tornato in Portogallo anche l'anno seguente per partecipare alla competizione, sempre con Luca che è un gps umano: tu guidi e lui ti dice tutto sul territorio che stai attraversando. Però questa seconda volta non è andata bene, anzi la gara non è andata affatto perché gli organizzatori hanno litigato tra loro ed è saltato tutto, ma gente come noi è abituata ad apprezzare ogni sfumatura positiva e un viaggio così, in assenza di rogne grosse, è pur sempre una gran esperienza.

# Il didgeridoo, un esperimento scientifico

## Intervista al dottor Antonio Peratoner



dott. Antonio Peratoner

Ho chiesto al dott. Peratoner, Direttore della Pneumologia Riabilitativa, Istituto Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta", Udine, quanto in realtà sia importante il corso per imparare a suonare il didgeridoo, quanto possa migliorare le condizioni respiratorie delle persone con tetraplegia un tale allenamento. Ho detto che tutto sommato pensavo al didgeridoo come ad una cosa folcloristica ... poi ho incontrato Corrado, un delle persone che sta seguendo lo studio che il dott. Peratoner ha deciso di avviare sull'efficacia del didgeridoo, e sono rimasta molto sorpresa per la grande fiducia con cui attende risultati, miglioramenti.

Il dott. Antonio Peratoner ha parlato in maniera ampia delle difficoltà che la tetraplegia comporta: Uno dei problemi più importanti nei tetraplegici, e in tutte le patolo-

gie neuromuscolari, è la compromissione della forza espiratoria: l'espirazione forzata può essere molto ridotta. Questa compromissione può diventare un problema serio quando si verificano condizioni patologiche, come può essere una bronchite, in cui c'è necessità di espellere secrezioni; può essere nel tempo un fattore di aggravamento verso una insufficienza respiratoria.

Utilizziamo da tempo l'allenamento dei muscoli espiratori; si deve tenere presente che al di sotto di un certo livello di pressione (che di solito è ritenuta essere i 30 cm di acqua di forza espiratoria) la capacità di espellere secrezioni, di tossire, è ritenuta insufficiente, quindi la tosse non è efficace.

In questi casi utilizziamo strumenti che servono per rinforzare la muscolatura.

Abbiamo deciso di provare anche con questo strumento. Il didgeridoo rende più consistenti le

masse muscolari a livello del muscolo ioideo. Tutti i muscoli che si trovano nel collo, da dietro la lingua fino alla trachea, con la respirazione circolare, richiesta per suonare il didgeridoo si rafforzano. Lo sforzo che la respirazione circolare richiede non è normale, fisiologico, ma una tecnica che si acquisisce con la pratica.

Lo studio si avvale di indagini molto semplici, usiamo la pulsosimmetria giusto per avere un riscontro tra il prima e il dopo. I partecipanti sono una decina.

Le lezioni sono state 4 ma tutti hanno l'impegno di esercitarsi a casa con lo strumento, devono farlo ogni giorno per cinque giorni alla settimana e sono tenuti a tenere il diario dei loro esercizi per consentirci di comprendere le variazioni o gli scostamenti, se ci sono. E' uno studio complicato e, a meno che i pazienti non si appassionino e pratichino costantemente lo strumento, è difficile che abbia efficacia.

E' una cosa simpatica ma credo che un risultato simile si possa ottenere con qualunque strumento a fiato che richieda la respirazione circolare: tromba, ottoni, oboe, clarinetto. Alcuni ricercatori svizzeri di Zurigo hanno appena pubblicato sul BMJ British Medical Journal, una rivista scientifica molto prestigiosa, uno studio analogo al nostro proprio incentrato sull'allenamento fatto suonando il didgeridoo.

Hanno dimostrato che le persone che suonano il didgeridoo hanno una

riduzione della sonnolenza diurna e delle apnee notturne. Fanno l'ipotesi che il didgeridoo mettendo in tensione tutta la muscolatura del collo (i muscoli dell'ipofaringe che sono principalmente interessati nella sindrome della apnea notturna) la renda più tonica.

Durante il sonno c'è un rilassamento fisiologico di tutta la muscolatura compresi i muscoli del collo e in condizioni sfavorevoli, come può essere l'obesità, l'ipotonia muscolare può provocare un collasso, una chiusura, delle vie aeree durante l'inspirazione. A quel punto la persona fa degli sforzi con la muscolatura dell'addome e del torace che risultano inefficaci.

In queste condizioni il sonno non è più riposante perché è continuamente interrotto e anche se tali interruzioni non sono avvertite dal soggetto e lo mettono nella condizione di soffrire di costante sonnolenza diurna.

Molte persone con tetraplegia hanno la sindrome dell'apnea notturna, la terapia è l'applicazione della maschera nasale, la CPAP, che esercita una pressione positiva continua e ora sperimentiamo l'allenamento con il didgeridoo.

Il dott. Peratoner è stato veramente molto disponibile e gentile e lo ringrazio per questo.

## RINVIATO CONGRESSO SOMIPAR

Cari Amici,

nel precedente numero Vi avevo informato riguardo allo svolgimento ad Udine nel prossimo mese di Aprile del 13° Congresso nazionale della Società Medica Italiana di Paraplegia.

Purtroppo il Consiglio Direttivo della Società, riunitosi a Roma sabato 17 febbraio 2007, ha deciso di rinviare il Congresso al mese di novembre 2007 (dal giorno 11 al giorno 14) per favorire una maggior partecipazione delle varie professioni sanitarie ed un' ottimale struttura organizzativa dell' evento, che si ritiene potrà essere garantita anche dal superamento delle attuali decisioni assunte da Farminindustria ed Assobiomedica nei confronti degli eventi scientifici, a seguito della Legge Finanziaria 2007.

Mi scuso con tutti Voi per questo imprevisto rinvio e mi impegno ad aggiornarVi nei prossimi numeri sulla situazione organizzativa del Congresso.

Agostino Zampa  
Presidente del Congresso



## Comune di Trieste: Progetto "Bus-Pedone"

a cura di:

AREA PROMOZIONE E PROTEZIONE SOCIALE  
AREA LAVORI PUBBLICI Servizio Strade -  
Mobilità e Traffico - AREA POLIZIA MUNICIPALE, in collaborazione con TRIESTE TRASPORTI , PROVINCIA DI TRIESTE, ANGLAT, AGENZIA MOBILITA' TERRITORIALE.

Servizio Disabili e Anziani - Unità Disabili  
AREA PIANIFICAZIONE TERRITORIALE Servizio

**Il progetto bus-pedone** ha l'obiettivo di facilitare l'utilizzo degli autobus da parte delle persone che non possono o hanno difficoltà di deambulare.

Sono state scelte **le linee 6-9-10** perché si intersecano nel loro percorso e attraversano buona parte della città.

Lungo il loro percorso sono state realizzate **7 "FERMATE AMICHE"** contraddistinte dal segnale giallo a terra e da una tabella azzurra sulla palina di fermata. In queste fermate l'autobus può accostare correttamente al marciapiede consentendo all'autista di far uscire la pedana mobile permettendo l'accesso all'autobus anche a chi è in carrozzella.

Chi usa il proprio automezzo può parcheggiare nei 4 punti periferici evidenziati sulla mappa dove sono stati aumentati gli stalli di sosta riservati ai disabili.

**Il progetto bus-pedone prende avvio, in via sperimentale, il 1 marzo 2007**

In questa fase si consiglia l'utilizzo degli autobus 6-9-10 nelle fasce "morbide" ovvero dalle 8.30 alle 11.30 e dalle 14.00 alle 18.00.

Per informazioni rivolgersi a:

Trieste Trasporti - tel. 800 016675

ANGLAT - tel 040 396541

TRESTEABILE: Portale [www.triesteabile.it](http://www.triesteabile.it) Numero verde: 800 399299

### FERMATE AMICHE

Piazzale Gioberti 1

Via Giulia 75 (Centro Commerciale)

Piazza della Repubblica (nelle due direzioni di marcia)

Largo Irneri 1 (capolinea 9)

P.le 11 settembre 2001 (capolinea 6)

Via Valmaura (Distretto Sanitario)

### PARCHEGGI per DISABILI

Piazzale Gioberti 1

Largo Irneri 1

P.le 11 settembre 2001 ( capolinea 6)

Via Valmaura (Distretto Sanitario)



# Sgranchirsi un po', guardare le cose dall'alto

I primi RGO (reciprocal gait orthosis) mi vennero prescritti durante il mio ricovero al centro di Villanova sull'Arda circa un anno dopo l'incidente. Dapprima ci furono difficoltà perché la mia statura, 1.96cm, non garantiva che avrei potuto usare un tutore che era stato pensato e realizzato per bambini e, visto che il costo della sua realizzazione è di circa 8000 euro, si andò cauti. Gli altri parametri richiesti per la prescrizione del tutore (assenza o quasi di spasticità, lesione non più alta di D6 e mancanza di retrazioni tendinee) erano soddisfatti, ma quello dell'altezza sembrava un grosso ostacolo. Fu il dott. Lotta, primario dell'unità

spinale piacentina, a decidere questo azzardo dopo aver valutato le mie forti motivazioni, le stesse che ho ancora oggi dopo 11 anni.

## **Che cosa vuol dire "reciprocal gait orthosis"?**

Tutori che permettono l'esecuzione di un passo alternato.

## **Che cosa hanno di diverso dai classici tutori, in che cosa consiste il vantaggio?**

Consentono l'esecuzione del passo alternato, appunto. Questa è la grande differenza rispetto ai tutori tradizionali, con i quali si procede a saltelli oppure con un faticoso sollevamento dell'anca per procedere a passo alternato. Con gli RGO basta semplicemente spostare il peso su di una gamba, muovere leggermente il busto all'indietro e portare la gamba priva di appoggio in avanti. Gli RGO consentono un passo veloce come una normale camminata e riducono il dispendio energetico rispetto ai tutori classici.

## **Perché costano tanto?**

1-Perché sono fatti su misura dopo lunghe e precisissime misurazioni e calchi in gesso: è importantissimo che siano come un guscio del nostro busto e delle nostre gambe, piedi compresi, infatti viene anche chiamato **esoscheletro**, proprio come il guscio di un crostaceo.

2-Perché non hanno un gran mercato: all'inizio della loro storia vennero

presentati come l'alternativa alla carrozzina, cosa che non è. La delusione successiva a questa errata comunicazione ha portato molti ad abbandonarli o a non richiederli neppure. Ormai li fanno solo alle officine Rizzoli di Bologna.

3-Perché il geniale dispositivo meccanico (in pratica una semplice leva) che permette il passo alternato è brevettato. Nei primi modelli la leva era formata da una coppia di cavi in acciaio che oggi sono stati sostituiti da una fascia in acciaio molto più affidabile.

**Oggi non mi ricordo più molto bene perché ci fossimo scatenati contro gli RGO, mi pare di ricordare una questione di principio, forse "ideologica": "Cos'è questa smania di mettere le persone in piedi, a qualsiasi costo, anche se poi nella postura eretta non riescono a svolgere alcuna azione in autonomia?"**

Dovresti chiedere a chi usa solitamente un ciclone se questo è utile alla sua autonomia. Rivolgi la stessa domanda ad ogni tipo di sportivo (per esempio un tennista, uno schermidore, un cestista...). L'uso degli RGO dovrebbe essere considerato più un'attività sportiva che uno strumento per l'autonomia. Concordo sul fatto che esiste un diffuso pregiudizio nei



paraplegici, e anche in molti medici, per cui ogni azione che consenta di avvicinarsi alla locomozione è visto come un simbolo dei nostri limiti, la concretizzazione delle nostre frustrazioni. Eppure camminare è così bello che ben vengano ingombranti sostituzioni se non vi è modo di farlo diversamente! Una persona che stimo molto, anni fa, ad un congresso scientifico, mi disse di non dimenticarmi mai di essere stato "pensato" per stare in piedi. Ecco, dovremmo ricordarcelo perché è il modo naturale di stare a questo mondo. Comunque, anche se a me risulta molto difficile, gli RGO sono disegnati per consentire l'equilibrio statico in assenza di appoggio delle braccia. Chi li usa più agevolmente di me, i bambini e le persone più basse (o meglio meno alte) possono svolgere azioni con le braccia, da fermi, ....lucidare i mobili, lavare l'auto, suonare uno strumento, ne ricordo uno, bravo davvero, che riusciva a palleggiare con una persona davanti....

### Quali sono i maggiori problemi nell'uso di RGO?

Alzarsi è un problema grande perché bisogna estendersi sulle braccia, appoggiandosi sul deambulatore, fino a sollevarsi completamente e acquistare la postura eretta. Ci sono diversi tentativi per risolvere il problema ma che non soddisfano completamente. La vestizione è piuttosto complessa. Gli RGO non sono compatibili con la seduta della carrozzina superleggera e i comuni trasferimenti in auto sono impossibili. Prima di poter utilizzare gli RGO è necessario un

lungo addestramento: si devono rafforzare gli arti superiori e familiarizzare con posizione eretta, si impara quindi ad indossare e togliere gli RGO, c'è poi il primo addestramento alle parallele dove si imparano i movimenti fondamentali per l'esecuzione del passo avanti, indietro, laterale e il cambio di direzione. Si passa quindi al deambulatore in uno spazio ampio. Quello che mi ha sempre attratto negli RGO e che mi spinge ancora ad usarli ogni week-end, è l'esercizio del passo come strumento di fitness domestico più che come elemento di autonomia, o forse ho dovuto semplicemente farmene una ragione....certo che a volte, camminando in casa e guardando dalla finestra, è forte la tentazione di scendere giù in strada ma è già difficile farlo in carrozzina, figuriamoci sui trampoli!

### Ma se è solo un esercizio per stare in piedi che differenza c'è nell'adoperare un classico standing (hai presente che cos'è? la piattaforma fissa..), perchè spendere tanto se l'obiettivo è stare in piedi?

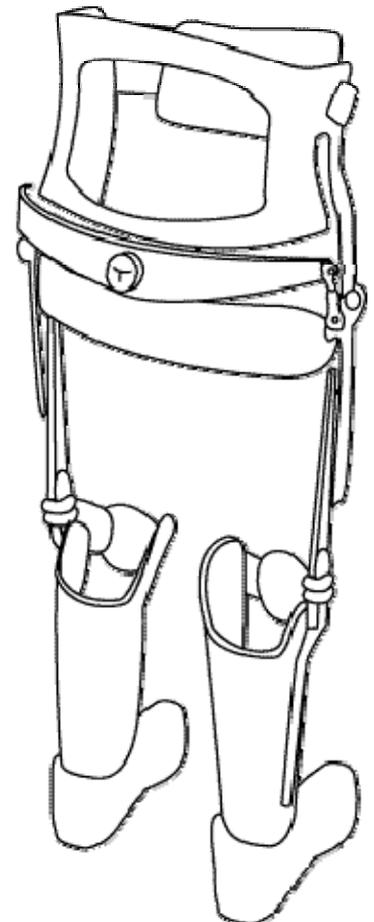
Conosco bene lo standing e lo uso regolarmente per almeno 30 minuti prima di indossare i tutori. Mi aiuta a ridurre gli spasmi che durante l'uso dell'RGO possono rivelarsi davvero fastidiosi quando non pericolosi. Lo standing non possiede nessuna delle caratteristiche che mi rendono l'RGO così piacevole. Nello standing ci si sente come costretti sempre nella stessa posizione che può alla lunga diventare fastidiosa. Diversa cosa è spostarsi autonomamente, ti fa sentire libero di vedere il mondo come una volta, ti

fa riscoprire la gioia di camminare come fosse un gioco. E poi il tutore può diventare anche esercizio, fatica, prestazione, insomma una ginnastica che rafforza le braccia e aiuta a mantenere la forma fisica. In ospedale organizzavamo delle gare, sarebbe bello ci fosse un movimento sportivo anche intorno a questa disciplina.

### Hai detto: "Tutto quello che oggi si celebra come recenti scoperte in campo neuro-riabilitativo era già contenuto nei vecchi RGO". Quali sono le scoperte cui accenni?

Le ultime frontiere della neuro-riabilitazione insistono sull'importanza del movimento alternato degli arti in statura eretta come via preferenziale per raggiungere i circuiti spinali preposti alla locomozione ed eventualmente riattivarli (anche se ad oggi non esiste una evidente dimostrazione di ciò). Questa la filosofia del Lokomatt (270.000 euro) che, implementato da sofisticate componenti robotiche, ripropone il cammino alternato che, nelle sue linee essenziali, viene già garantito dagli RGO.

Recentemente, dall'Ospedale Santa Lucia di Roma, è stato presentato un prototipo di RGO che può essere adattato nelle misure così da poter essere utilizzato, per prova o per terapia, da diverse persone senza doverne necessariamente richiedere uno personale.



# ...L'odore intenso dello zafferano

...L'odore intenso dello zafferano, l'inconfondibile aroma del melograno, l'aspro limoncino.. un mix di spezie e agrumi che ci hanno trasportato con la mente in luoghi dove il loro uso è quotidiano, dove il loro colore e sapore vengono mescolati abilmente per creare nuove ed appetitose pietanze, appaganti per tutti i sensi.

Abbiamo avuto la possibilità di avvicinarci alla cultura persiana e quindi conoscerne gli usi culinari grazie alla presenza al Centro di Reza Vatandoust, i quale con semplicità e disponibilità ci ha insegnato ad apprezzare nuove armonie culinarie e abilmente ha cucinato un pranzo ricco e gustoso, oltre che colorato. Inoltre, attraverso la proiezione di cortometraggi da lui montati in giovane età nella sua terra natale, ci ha fatto conoscere l'umiltà e la dignità nell'affrontare i disagi della vita e delle malattie.

Una poesia scritta da Reza durante l'adolescenza e che così recita "l'acqua di mare passa e rimane solo sabbia; l'uomo muore, ma rimane il suo ricordo" ha trasmesso in noi una forte emozione e ci ha fatto riflettere sui valori che ci circondano.

La possibilità di conoscere così da vicino nuove culture ci ha fatto crescere ulteriormente come professionisti, ma

anche e soprattutto come persone.

Grazie Reza dallo staff del Progetto Spilimbergo.



## ...altro che riso... a me veniva da piangere.....

Un giorno come un altro mi sono recata al lavoro e lì il "nuovo utente" Reza mi dice che avrebbe piacere di preparare un pranzo tutto persiano "ma qui i fornelli non sono adatti, ci vogliono quelli a gas".

A me, che queste novità in cucina mi sembrano proprio adatte a far stare assieme i miei amici del Progetto, l'idea non mi può che stuzzicare. Mi è venuta spontanea la proposta: "Se vuoi puoi cucinare da me, abito a quattro passi da qui" . Ci siamo un po' organizzati e una settimana dopo, al mattino ho portato Sofia all'asilo, sono andata a prendere il

cuoco! "Ci sono le pentole di Chiara" dice Reza, " Bene, facciamo presto" rispondo io. Dobbiamo mettere su le lenticchie, friggere la

cipolla e scaldare l'acqua: 1+1+1 i fornelli che ci serviranno sono 3! Accendiamo, ma 2 funzionano e il 3° è debolissimo!! Mi viene subito in mente che tutto deve essere pronto per le 12:30 e per 22 persone, non per 3!!

"Non ti preoccupare " incalza Reza che deve avermi letto nel pensiero.

Con soli 2 fuochi abbiamo preparato le lenticchie e la cipolla , Reza piangeva veramente!! Io per anticipare i tempi ho preso un pentolone di acqua già calda , così dopo 15 minuti era bollente. "Buttiamo il riso" dice Reza e intanto prepariamo le patate, tagliate a fettine, con l'olio d'oliva, quello buono che mi ha portato Lia, e poi lo zafferano e il riso bollito.

Guardo i fornelli e spero di aumentarne la potenza con un pensiero positivo ma la fiam-

ma "quella era tale rimase".

Suonano al campanello: è la Seve che ha riconosciuto la mia abitazione dalla bici con la quale mi reco al lavoro (c'è il seggiolino di Sofia!). Beviamo qualcosa, ma ancora non le confido le mie paure! Il riso bolle, è pronto! "Mettiamolo al vapore con gli altri ingredienti per 25 minuti" dice Reza.

Record battuto!! siamo riusciti a fare tutto: sono le 12,15 , mettiamo in macchina i cartoni per non scottarci con le pentole.

E' andata bene!! La prossima volta cucineremo altre specialità , a sarà una sorpresa!

Mauro ha detto che persino il suo accappatoio profumava di riso affumicato!! Non mi firmo perchè presumo che parecchi di voi abbiano capito chi sono!!!



## INTERVISTA A REZA

### Da quale parte dell'Iran vieni?

Dal Nord della Persia, sul mar Caspio, ai confini con la Russia. Là sono nato e ho trascorso la mia infanzia e giovinezza. Sono arrivato a Trieste nell'81 per studiare, prima avevo fatto 6-7 mesi a



Perugia per imparare l'italiano (a Perugia c'è l'insegnamento dell'italiano per stranieri da molti decenni), avevo il diploma di perito elettronico. Mi sono iscritto a ingegneria elettronica ma dopo 5 mesi ho fatto un incidente d'auto con lesione del midollo spinale C6 C7. Sono stato ricoverato prima presso il reparto di neurochirurgia dell'Ospedale Maggiore poi sono stato trasferito in un centro in Austria dove non hanno potuto farmi niente di quanto speravo e infine sono arrivato al Gervasutta. Avevo 25 anni, oggi ne ho 51. Non ho concluso l'università perché ho avuto molte complicanze, stavo più in ospedale che a casa. Al terzo anno ho lasciato. Ho conosciuto mia moglie all'università, lei faceva medicina. (Mangia more secche, i frutti del gelso, lui le chiama tut) Con i soldi dell'assicurazione abbiamo comperato un appartamento. Mi piace raccontare il mio amore iraniano per il cinema. Ho fatto dei

film, ho cominciato all'età di 13 anni. Ho conosciuto il regista che ha realizzato "Viaggio a Kandahar ": Mohsen Makhmalbaf, è stato mio maestro quando mi cimentavo nei cortometraggi. **Come è nata la tua passione?** Perché nella mia famiglia siamo tutti un po' artisti. Chi si è dedicato al canto, chi al teatro, a me è piaciuto fare cinema. Ho incominciato con il cinema russo. Mi piace moltissimo il cinema italiano. **Perché sei venuto in Italia?** Perché nel '79 è andato al potere Khomeini e me ne sono dovuto andare, non sopporto il fanatismo. Quando ti costringono a fare qualcosa contro la tua volontà quel posto non è più la tua patria. La disgrazia del Medio Oriente è il petrolio e tutti gli interessi che convogliano sui paesi produttori. La conferenza di Teheran ha garantito gli interessi dei paesi occidentali. Khomeini è andato al potere con l'aiuto e la protezione USA perché

ha promesso petrolio a quel paese. Mi sono sposato con Ester. Sono stato assunto al Comune di Trieste, all'Anagrafe. E' a causa di mia figlia Lara: una volta ha scritto un tema dove diceva che avrebbe voluto che suo padre avesse un lavoro come gli altri. Così ho fatto la patente e ho cercato il lavoro. Io ero prigioniero in casa mia. Mia figlia è nata nell'89. Oggi io preferirei tornare a meditare, oggi c'è troppa sceneggiata, la gente crede di dover fare molte cose, credo che sarebbe molto più importante concentrarsi su poche cose.

**Ti prende mai la nostalgia?** Oh sì, penso sempre al Mar Caspio, ai grandi alberi che nascono dall'acqua. Amo il Mar Caspio, fa parte della mia infanzia. La mia cittadina d'origine si chiama Shahi. Era proibito pescare lo storione e quindi noi ragazzi andavamo a pescare di frodo.

Ho quattro sorelle e tre fratelli, sono tutti a Sydney in Australia. Io sono il più grande. Vado a trovarli molto spesso, ogni due anni e affronto 25 ore di aereo più due di sosta a Bangkok. C'è anche mia madre a Sydney, ha 78 anni, si chiama Khotum che vuol dire "grande signora".

**E' mancato il nostro amico Vincenzo Capasso. A tutti i suoi familiari e ai suoi amici auguriamo che il suo ricordo sia per loro di sostegno e conforto**



**Nico,  
Nicoletta  
Martinelli**  
insegnante Isef del  
centro Progetto  
Spilimbergo, non  
lavora più con noi.

E noi a Nico ,  
assieme ai nostri  
migliori auguri per i  
suoi prossimi  
impegni, offriamo  
quattro sue immagini  
che ci sono rimaste  
nel cuore e che ne  
raccontano la  
bellezza mentre  
ricordiamo l'impegno  
e la creatività con  
cui ha svolto il suo  
lavoro.

Ci fa ciao dal finestrino polveroso del rifugio sullo Zoncolan, dove siamo andati in gita



Sotto l'ombrellone durante un torneo di tiro con l'arco



Mentre premia i vincitori del torneo  
di tiro con l'arco



## Mal al Progetto Spilimbergo

Spilimbergo. "Questa sera voglio farti un regalo...". Iniziava così una delle canzoni più famose di Mal, "Pensiero d'amore". E stavolta il cantante un regalo lo ha fatto per davvero, e anche molto particolare. Accompagnato dalla moglie Renata, è stato ospite la sera di mercoledì al Progetto Spilimbergo, il centro con sede nella Favorita, che si occupa della riabilitazione dei para e tetraplegici. La visita ha coinciso con la presenza nel centro in questi stessi giorni, come ospiti del turno di attività, degli atleti della Basket e Non Solo, una associazione molto conosciuta che sostiene la pratica della pallacanestro e dei cicloni, presieduta da Paola Zelanda. L'arrivo di Mal ha destato molta emozione tra i presenti, ma l'intera serata è stata contraddistinta da un forte calore umano, che ha finito per coinvolgere tutti. Il presidente del centro, Sergio Raimondo, ha accolto gli ospiti (oltre al cantante e alla sua consorte

sono intervenuti anche l'assessore Roberto Mongiat in rappresentanza del Comune, e il vice presidente della Provincia Luca Ciriani) illustrando le finalità del servizio, mostrando la struttura e spiegando le attività che vi si svolgono. «Mal è stato davvero squisito racconta il presidente Raimondo e si è mostrato sensibile al mondo dei disabili. Ha trascorso la serata in mezzo alle persone in turno, rimanendo stupito di trovare in questo ambiente tanta allegria, gioia e ironia, nonostante le difficoltà. Ci ha raccontato come anche lui abbia rischiato in un'occasione di rimanere invalido a seguito di un incidente e perciò è conscio dell'importanza di creare un ambiente culturalmente aperto e sensibile alle diversità». È stata un'esperienza, la visita di mercoledì, che ha lasciato il segno: «Nella sua carriera, commenta ancora Raimondo, ha cantato brani che han-

no regalato emozioni e anche in questa occasione ha regalato a tutti un'emozione indimenticabile». Pure il cantante però è rimasto colpito. Le persone presenti alla serata (Mal ha voluto mantenere riservata fino all'ultimo la notizia della sua visita, per evitare inutili clamori) hanno raccontato che al suo arrivo appariva piuttosto teso, ma che si è fatto ben presto coinvolgere dal clima di festa. Il Progetto Spilimbergo è un punto di rife-

rimento regionale per la riabilitazione estensiva, il conseguimento della massima autonomia e l'avviamento allo sport delle persone con disabilità provocate da traumi della spina dorsale. Oltre al supporto per il mantenimento di una buona forma fisica, il centro punta anche a fornire un aiuto concreto agli ospiti nel progettare la loro vita da persone disabili, nell'ottica della riacquisizione dell'autonomia.

Claudio Romanzin



**Il 25 maggio, alle ore 16, presso l'ospedale Gervasutta, si terrà l'inaugurazione del laboratorio di ricerca sul midollo spinale S.P.I.N.A.L.**

Ad un anno e mezzo di distanza dalla presentazione del progetto Gervasutta, SISSA e Associazione Tetraparaplegici del FVG vi invitano a celebrare l'inizio dell'attività di ricerca presso il Dipartimento dell'Unità Spinale c/o Gervasutta. E' importante, ci riguarda, riguarda la nostra vita.

RINVIATO IL CONGRESSO SOMIPAR, vedi pagina 17

**La 24x1h di Fagagna si svolgerà il 9 e il 10**

**giugno.** Il Progetto Spilimbergo sarà presente come sempre. Chi desidera partecipare alla manifestazione deve telefonare al Centro ed iscriversi. Per garantire una adeguata organizzazione è necessario iscriversi con congruo anticipo.



**S.VITO AL TAGLIAMENTO 3 Giugno** si svolgerà una 12 ore di nuoto, per fare festa e per inaugurare il nuovo impianto e per sperimentare le attività di acquagym, nuoto subacqueo... I fondi raccolti saranno donati al laboratorio S.P.I.N.A.L.

**Stai per cambiare l'auto?**

Vorresti vendere quella vecchia ma non l'hai ancora fatto?

Stiamo cercando, *in regalo*, una macchina usata con i comandi a mano per persona paraplegica che non ha la possibilità di comperarsene una e ne avrebbe veramente bisogno.

**Fai un bel gesto!** Contatta la redazione o telefona in associazione.



**VENDO Renault Kangoo 1.600 cm<sup>3</sup>** a benzina e cambio automatico, immatricolata nel 2004, con 2.500 km. **Comandi per guida a mano**, ribaltine su entrambi i sedili anteriori, quello della guida ha una **ribaltina elettrica** che serve per creare un ponte di collegamento tra il sedile e la carrozzina, si alza e si abbassa

elettricamente con telecomando. Entrambe le ribaltine possono essere sfilate. L'autovettura è dotata di sistema di abbassamento elettroidraulico. La modifica consiste **nell'abbassamento del pianale posteriore** per creare un vano di alloggiamento per la persona seduta sulla carrozzina, di ca. 1480 mm di altezza; nel vano posteriore **sistema di fissaggio per la carrozzina** e per la persona ivi seduta, come da c.m. 49/82. Un **dispositivo elettroidraulico** comprime le sospensioni e **abbassa lo sbalzo posteriore** a circa 80 mm da terra, raccordati da una **pedana ribaltabile**. Sostituzione di tre sedili posteriori con il montaggio di due nuovi sedili singoli sui lati al fine di dare alla carrozzina la possibilità di inserirsi parzialmente al posto centrale. L'abbassamento del pianale interno permette alla persona sulla carrozzina un'ampia visibilità dai finestrini originali. In totale 4 posti normali a sedere più 1 su carrozzina. L'autovettura può essere utilizzata da una persona disabile, sia come autista che come passeggero. Tel. **MARISA MARCHESINI 040-52496.**