

n. 73

dal 1983
ASSOCIAZIONE
TETRA-PARAPLEGICI
DEL FRIULI VENEZIA GIULIA
onlus

el Cochecito

Il trimestrale dell'associazione Tetra-paraplegici
del Friuli Venezia Giulia - Onlus

Buona Pasqua



**ASSEMBLEA
ORDINARIA E
STRAORDINARIA**
pag.22

Cari amici soci e appassionati nostri lettori, siamo a marzo ed è passato esattamente un anno da quando è iniziata la crisi pandemica causata dal Corona virus. Una crisi che ha coinvolto il mondo intero e che ha messo in difficoltà l'economia, le imprese e le persone, toccando le relazioni ed i rapporti sociali, cambiando il nostro mondo di comportamento. Anche la nostra grande famiglia ne ha risentito anche se tramite la nostra rivista (al vostro direttore piace chiamarla così) abbiamo cercato di sentirci vicini aggiornandovi ed approfondendo l'attualità. Ci eravamo posti diversi obiettivi e programmi che però come altre iniziative non sono state realizzate. Nel frattempo molte cose nel campo del sociale e della vita di ogni giorno sono cambiate, fra queste la politica che ha prodotto un nuovo governo, quello oggi guidato da Draghi. La sensibilità dimostrata per il sociale e la sanità sono oggi più che mai all'attenzione del nuovo governo tanto che è stato istituito un ministero della disabilità guidato dall'on. Erika Stefani, all'interno avrete modo di leggere il testo del primo incontro con il nostro presidente nazionale Faip e Fish avv. Vincenzo Falabella. Vi ricordo comunque che nella nostra Regione Friuli Venezia Giulia esiste ormai da due anni un apposito assessorato che ha il capitolo della disabilità che è guidato dal vice presidente governatore Riccardo Riccardi. Già in passato abbiamo sollecitato che questa gamba del suo assessorato, che conta pure la protezione civile e la sanità, trovasse con noi e con altre associazioni una linea preferenziale per i temi che ci riguardano da vicino. Lo scorso 18 novembre è stato presentato alla III commissione regionale un ampio documento che analizza le questioni aperte e propone alcune opportunità, di questo ci faremo carico come pure a livello nazionale ci aspettiamo molto dalla ministra Stefani. Vi lascio con l'auspicio di poterci rivedere presto e vi auguro "buona salute".

Guido De Michielis
DIRETTORE



Carissimi Socie/Soci, sembra l'altro giorno quando ci siamo incontrati quattro anni fa per cominciare, almeno per me, un nuovo percorso ma soprattutto non mi sarei mai immaginato di trovarmi a rappresentare una associazione così prestigiosa. Quando si arriva alla fine di un percorso si tende a fare un bilancio di quanto è stato fatto in questi anni, lo farò un po' più dettagliato in assemblea ma posso dire che questa esperienza, come tutte quelle che si fanno nella vita, ha portato in me un arricchimento non solo a livello di conoscenze burocratiche di come si gestisce una associazione ma soprattutto a livello umano, avere avuto il piacere di conoscere tante persone e condiviso con loro tanti momenti, in tanti casi molto belli in altri un po' difficili. Per questo ringrazio tutte quelle persone che mi hanno aiutato. In questo periodo siamo ormai ad un anno da quando è cominciata la pandemia del COVID 19 che purtroppo ha fatto in modo che le nostre attività a carattere sociale, culturale e sportivo non si potessero svolgere, venendo a mancare quel contatto umano al quale eravamo tutti abituati. Sono continuate tutte le attività riguardanti le difficili problematiche che i nostri associati continuano ad incontrare nel quotidiano. Ad esempio citiamo quella che riguarda la fornitura di ausili, che ormai da lungo tempo chiediamo di risolvere applicando il criterio di "libera scelta" come previsto dalle norme vigenti e sollecitiamo la Regione e i suoi organi ad una rapida soluzione. Spero che possiamo incontrarci, con tutte le precauzioni in vigore che rispetteremo rigorosamente per l'assemblea che si svolgerà venerdì 23 aprile 2021 presso il Progetto Spilimbergo e che tra l'altro prevederà il rinnovo del Consiglio Direttivo e delle cariche sociali. Visto il periodo di uscita del nostro giornale approfitto per fare i miei personali e del Consiglio Direttivo auguri di una serena Pasqua a voi e famiglie.

Stefano Lecinni
PRESIDENTE



5 X MILLE facciamo, da seduti, quello che tu fai da seduto e... anche quello che tu fai in piedi.

DONA IL 5 PER MILLE
all'Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - Onlus

Nella dichiarazione dei redditi firma semplicemente il riquadro "sostegno alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale" inserendo il **C.F. 94009940308**

Non ti costa niente, non viene sottratto dal tuo reddito!
È semplicemente una quota che lo Stato destina alle Associazioni Senza Scopo di Lucro per le loro attività istituzionali. L'Associazione Tetra-paraplegici F.V.G. - Onlus è un'associazione di volontariato SENZA SCOPO DI LUCRO che sostiene le persone mielolose nelle legittime aspettative di una valida assistenza sanitaria e una corretta integrazione sociale.



Periodico riservato ai soci distribuito agli iscritti all'associazione in regola con la quota sociale	EDITORE In proprio	CONTATTI Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - Onlus
Aut. del Tribunale di Udine n. 21/01 del 06.11.2001 Periodico Trimestrale	IMPAGINAZIONE E GRAFICA Margherita Munarini	C. F. 94009940308 Via Armando Diaz, 60 33100 Udine (UD)
DIRETTORE RESPONSABILE Guido De Michielis	STAMPA Tipografia Desinano via Marcello, 4 Palmanova UD	Tel. 0432/505240 Email: segreteria@paraplegicifvg.it www.paraplegicifvg.it
RESPONSABILI REDAZIONE Stefano Lecinni Vincenzo Falabella		Seguici su Facebook
		Copyright 2017 by Ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. - onlus

il dolore È UN VIAGGIATORE

Per fortuna, il dolore è un viaggiatore che poco ama stare nello stesso posto. Sa che deve visitare tanta gente per renderli in grado di assaporare la gioia. Quando arriva apre la valigia e la dispone sul letto, raramente la disfa perché sa che potrebbe dover ripartire molto presto. Dopo poche ore, giorni, a volte solo dopo alcuni minuti dov'è, già non gli piace più e vuole presto ripartire. I posti che preferisce sono i cuori delle persone che vivono la vita intensamente sapendo che alla fine non ne saranno mai traditi. Quei cuori infatti sono molto ospitali alle emozioni e pur essendo per molto tempo adibiti alla gioia, lasciano sempre un posticino per il dolore. Senza di esso, sanno, che nemmeno la gioia verrebbe a fargli visita.

Adora questi cuori perché quando bussano alla loro porta lo accolgono con rispetto; sanno che il dolore ama muoversi. Ma è anche testardo e se trova la porta chiusa, non se ne va, finché per sfinito la porta non cede e in quei momenti si scatena, così che quando se ne va c'è tanto da ristrutturare da chiedersi se ne vale la pena. La risposta è sempre Sì. Quasi sempre entra dalla porta principale in pompa magna per poi andarsene da quella di servizio con un saluto che sa di agrodolce. Non gli piace essere trattenuto, ma a volte non lo lasciano andarsene. Le persone lo incatenano interrogandolo a sfinito sul motivo del suo arrivo. Risposta a volte non c'è mentre a volte il sì e lui risponde: "mi hai

chiamato tu". Trattando male te stesso hai riempito il mondo di inviti ed io, per accontentarti sono venuto. Ma a molte persone questa risposta giusta non piace e fanno finta di non sentirla, interrogandolo ancora più ad alta voce. "Non chiedo altro", dice prima di andarsene, "che tu lasci un piccolo posticino sempre libero per me. Non cercarmi, ma se deciderò di farti visita, accogliami come si accoglie un amico. Non disturberò la gioia che qui risiede volentieri e lascerò la stanza pulita ed ospitale in modo che le altre emozioni possano prendere il mio posto, quando me ne vado. Con tanti visitatori che vanno e vengono il tuo cuore sarà sempre pulito e fresco e la Vita sarà sempre sua".
Valter Mahnič



Il libro di Valter Mahnič dal titolo "Quel primo passo...sul sentiero verso la felicità" è acquistabile esclusivamente su www.ts360srl.com/it/



Valter Mahnič
Pagina ufficiale



A chi ha limitazioni nella mobilità siamo vicini. Nel vero senso della parola.

Lavoriamo per far scoprire a chi si affida a noi l'emozione della libertà. Grazie a una rete di **8 punti vendita che copre tutto il Friuli Venezia Giulia e alla sede di Udine** in cui operano il **Porzio Lab** e il centro **Perphorma**, oggi siamo vicini come nessun altro a chi ha limitazioni nella mobilità.



porzio
L'emozione della libertà



carecom.it



UDINE
TRIESTE
PORDENONE
CERVIGNANO
CODROIPO
LATISANA
MONFALCONE

UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



porziogroup.it



una nuova ricerca SULLA LESIONE AL MIDOLLO SPINALE

Torna con forza a proporre le proprie istanze la FAIP (Federazione Associazioni Italiane delle Persone con Lesione al Midollo Spinale), rivolgendosi nuovamente ai massimi vertici del Ministero della Salute, per chiedere un incontro urgente di chiarimento, rispetto ai contenuti di due discussi documenti prodotti dal Consiglio Superiore di Sanità, riaffermando la necessaria centralità delle Unità Spinali nel realizzare i traguardi in termini di autonomia e di salute per le persone con lesioni midollari.

Torna con forza a proporre le proprie istanze la FAIP (già Federazione delle Associazioni Italiane Paratetraplegici, oggi Federazione Associazioni Italiane delle Persone con Lesione al Midollo Spinale), in riferimento ai già discussi documenti prodotti dal Consiglio Superiore di Sanità, riguardanti rispettivamente Individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione e Schema di accordo sui criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera. Già nel novembre scorso, infatti, come avevamo riferito anche sulle pagine

di Superando, il Presidente di tale Federazione, Vincenzo Falabella, aveva trattato la questione della centralità delle Unità Spinali, e del diritto alla salute per le persone con lesione al midollo spinale, in un messaggio rivolto al Ministro della Salute Roberto Speranza e al Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute Andrea Urbani. Torna ora a farlo con un nuovo messaggio inviato ai medesimi destinatari e centrato anch'esso su quei due contestati documenti del Consiglio Superiore di Sanità, premettendo ancora una volta «la necessità di considerare il percorso riabilitativo in particolare per la persona con lesione al midollo spinale (codice 28), come un processo articolato e complesso che riguarda tutto il recupero delle diverse autonomie per permettere alla stessa persona di poter riacquisire complessivamente le proprie capacità compatibili con la lesione midollare stessa [nei modelli di rilevazione del Sistema Informativo Sanitario, il "Codice 28" identifica la riabilitazione dalle lesioni midollari traumatiche e



non, N.d.R.]».

«Si intende con ciò – prosegue il Presidente della FAIP – definire un Progetto Individuale circostanziato che possa vedere la persona al centro delle attività di recupero, non solo e non tanto di quelle strettamente muscoloscheletrico, quanto invece di tutto un percorso per il recupero dell'autonomia e dell'indipendenza che possano permettere alla persona di poter raggiungere il pieno reinserimento nella società. Per garantire quindi tale obiettivo è fondamentale che la persona con lesione al midollo spinale venga presa in carico, con un idoneo progetto personalizzato, solo da parte della Unità Spinale, che lo accoglie sin dal primo momento dopo l'evento lesivo e che diviene la responsabile dell'attuazione del Progetto Individuale, questo anche

se la persona non possa terminare l'intero percorso del recupero dell'autonomia nella struttura che lo ha accolto come primo ricovero. Va inoltre precisato che le competenze professionali, oltre alle componenti infrastrutturali organizzative e funzionali delle Unità Spinali, diventano essenziali per garantire alla persona con lesione midollare il buon esito del percorso per il recupero dell'autonomia e della successiva indipendenza, compatibilmente con il livello della lesione, e che pertanto tali servizi devono essere assolutamente garantiti anche alle persone con lesione al midollo spinale che richiedono di essere ricoverate dopo il primo ricovero (in acuzie), per la cura delle complicanze secondarie e terziarie che la lesione midollare può comportare con il passare del tempo». «Qualsiasi azione che non tenga in considerazione tali necessità – conclude Falabella – non garantisce di fatto alla persona con lesione al midollo spinale il suo diritto alla salute, garantito, oltre che dalla Carta Costituzionale, anche da evidenze scientifiche internazionali dimostrabili e documentabili».

Successivamente, il Presidente della FAIP passa

al merito di quanto contestato nei citati documenti prodotti dal Consiglio Superiore di Sanità, d'intesa con le Società Scientifiche del settore, e segnatamente nel capitolo dedicato al Percorso riabilitativo della lesione midollare traumatica e non traumatica (codice 28), ove ad esempio si scrive che «nei casi o nelle fasi meno complesse e se non è presente una grave instabilità clinica generale, il paziente può essere accettato anche in altre Unità operative di riabilitazione purché dotate di specifiche competenze e integrate nella rete assistenziale dedicata a tali pazienti».

Secondo il rappresentante della FAIP, infatti, «l'Unità Spinale si configura come una struttura complessa, di alta specialità riabilitativa, finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutici-riabilitativi e psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, traumatica e non traumatica. Essa costituisce il punto di riferimento per il trattamento delle persone con lesioni midollari, con particolare riferimento ai pazienti con maggiore criticità clinica, per il follow up specialistico e per il trattamento delle successive complicanze. È inoltre punto di riferimento per le attività

di formazione e aggiornamento e per la ricerca clinica. Rappresenta quindi il luogo in cui si realizzano e si acquisiscono i traguardi in termini di autonomia e di salute, e da cui si avviano tutti i collegamenti per favorire il reinserimento attivo nella società, valorizzando il contributo delle realtà territoriali associative e federali, obiettivo, questo, raggiunto attraverso la cooperazione fra più figure professionali (infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e altri professionisti delle aree psicologica e sociale, insieme a un team medico specializzato multidisciplinare), che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi, come previsto dalle normative nazionali. È per tali motivi e secondo le vigenti direttive che è necessario assicurare un percorso di presa in carico globale "solo" in reparti di Unità Spinale alle persone con lesioni midollari che presentino una serie di diverse caratteristiche [l'elenco di tali caratteristiche si può leggere a questo link, nel testo integrale del documento, N.d.R.]».

«E in ogni caso – si legge ancora nel documento della FAIP – è appropriato il permanere del paziente in Codice 28 [Unità Spinale, N.d.R.] fino a quando

non siano stati raggiunti gli obiettivi per avviare il percorso per la vita indipendente (articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità), previsti dal Progetto Riabilitativo Individuale in accordo con le strutture riabilitative territoriali».

«Chiediamo pertanto con urgenza un confronto – conclude il Presidente della Federazione – per poter argomentare dettagliatamente quanto evidenziato

con il presente documento, chiedendo altresì che il testo elaborato e proposto come Parere dal Consiglio Superiore di Sanità venga completamente rivisitato e modificato nella parte relativa alla definizione del Codice 28, tenendo in considerazione e valutando le osservazioni qui riportate, sostenute da specifici riferimenti tecnico, scientifici e professionali, che l'intero mondo legato al trattamento della persona con lesione al

midollo spinale nei Paesi occidentali, ha maturato negli ultimi trent'anni». Ricordiamo ancora il link al quale è disponibile il testo integrale del documento inviato dalla FAIP al Ministro della Salute Speranza e al Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del medesimo Dicastero Urbani. Per ulteriori informazioni e approfondimenti: presidenza@faiponline.it

Fonte: *Superando.it*

pari opportunità

NEL MONDO DEL LAVORO, DELLA SCUOLA E NELLA SOCIETÀ

Entra nel vivo il confronto tra la ministra alle disabilità, Erika Stefani e la Federazione Italiana Superamento Handicap, Fish.

Oggi pomeriggio, infatti, Stefani ha incontrato una delegazione della Federazione, come era stato richiesto durante il primo appuntamento interlocutorio che si era tenuto lo scorso 19 febbraio negli uffici del dipartimento della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

All'incontro odierno hanno preso parte, oltre al presidente nazionale della Fish, Vincenzo Fabella, Mario Alberto Battaglia (collegato in video-conferenza), Antonio Cotura, Silvia Cutrera, infine, Benedetta De Martis, tutti componenti della giunta della Federazione.

Sono stati tanti i temi messi sul tavolo della discussione: lavoro, salute, scuola, questioni di genere e pari opportunità. Su quest'ultimo punto, in particolare, è stato chiesto a Stefani di riprendere la mozione che era stata presentata da alcuni deputati, atto parlamentare che aveva



impegnato il precedente governo ad adottare iniziative per contrastare efficacemente la violenza, i maltrattamenti e gli abusi perpetrati in danno delle persone con disabilità, con il dovere di dedicare maggiore attenzione alle donne, quali vittime di discriminazione multipla. Non soltanto. Predisponendo azioni finalizzate a rimuovere gli ostacoli e i limiti esterni che tuttora si frappongono ad una loro piena inclusione nel tessuto sociale; in sostanza, integrando le politiche pubbliche in tema di parità di genere con quelle relative alla protezione e l'inclusio-

ne sociale delle persone con disabilità; tra cui assumono particolare rilevanza tutti quei programmi volti a garantire, sul piano sanitario, pieno accesso alle prestazioni e ai trattamenti da parte delle donne con disabilità, in condizioni di uguaglianza con gli altri cittadini e in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale.

Al centro della discussione vi è stata, complessivamente, la necessità della riforma del sistema di welfare, da attuare a partire dalle risorse messe a disposizione dal Recovery Fund e dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilien-

INFORMAZIONI UTILI

È a disposizione degli associati, che ne avessero bisogno, un **consulente legale** a cui potersi rivolgere.

La professionista darà il primo incontro/consulenza a titolo gratuito,

mentre l'eventuale proseguimento della pratica seguirà le norme del tariffario previsto dal D.M. 55 del 2014.

Per eventuali contatti ed informazioni si fa riferimento all'associazione al numero **0432/505240 o 388/1995085**

Sono a disposizione dell'associazione Tetra-paraplegici FVG Onlus delle mascherine messe a disposizione della **FAIP** per i soci mielolesi e i loro accompagnatori.

A queste successivamente si sono aggiunte anche quelle del nostro sponsor "**Giesse Risarcimento danni**".

Ringraziamo entrambi per questa donazione che per molti dei nostri soci è stata provvidenziale.

Per chi ne avesse bisogno si prega di contattare l'associazione al n. **0432/505240 o 388/1995085**

za (PNRR), il programma di investimenti che l'Italia deve presentare alla Commissione europea nell'ambito del Next Generation EU, cioè, lo strumento per rispondere alla crisi pandemica provocata dal Covid-19. E, all'interno di questa, la necessità di intervenire nel mondo del lavoro. Già, «perché sono cinque anni che attendiamo che le "Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità" previste dal decreto legislativo n. 151 del 2015, vengano concretamente applicate», hanno ribadito dalla Fish: «per questo ci aspettiamo che anche il ministro del lavoro, Andrea Orlando, così come ha fatto oggi la ministra per le disabilità, Erika Stefani, possa ascoltare le nostre proposte costruttive. Così come ci auguriamo che il neo ministro dell'istruzione, Patrizio Bianchi, ci convochi presto per confrontarci su come far sì che la scuola diventi, realmente, un luogo dove gli alunni e alunne con disabilità possano essere accompagnati degnamente alla vita adulta, ed essere così inclusi nel mondo del lavoro e nell'intera società. E tutto ciò sarà possibile proprio se vi sarà

convergenza di idee e di programmi tra i due dicasteri: disabilità e istruzione. E per entrare nel merito delle nostre proposte per migliorare la governance scolastica, infine, soltanto se sarà istituita una nuova classe di concorso per gli insegnanti di sostegno». Grande attenzione, comunque, è stata dedicata durante l'incontro alla questione sanitaria e non poteva esserlo altrimenti, data la pandemia. In questo senso, la delegazione Fish ha insistito chiedendo chiarimenti sulla disponibilità dei vaccini, dopo le comunicazioni ufficiali già inviate nelle settimane scorse al Commissario per l'emergenza Covid-19, Domenico Arcuri e al riconfermato Ministro della Salute Speranza. Missive, queste, tuttora rimaste senza alcuna risposta. Perché, hanno spiegato ancora dalla Federazione: «diventa sempre più urgente e necessario dare delle risposte e concrete indicazioni alle migliaia di richieste di informazioni che stiamo ricevendo ogni giorno da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie». E ancora, sul versante della salute, è stato chiesto a Stefani

di intervenire con il dicastero competente in relazione alla mancata attuazione dei Lea, i livelli essenziali di assistenza, e alla criticità ancora esistenti nella fornitura degli ausili e dei presidi. Più in generale, sulla necessità di potenziare la dimensione di umanizzazione delle cure, promuovendo maggiormente allo stesso tempo le innovazioni già sperimentate, come la telemedicina. «L'incontro di oggi pomeriggio è stato sicuramente molto costruttivo», ha concluso Vincenzo Fabella, presidente della Fish: «in questo senso, ci aspettiamo da tutte le altre istituzioni una volontà specifica nel costruire azioni e decisioni che impatteranno sulla vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nell'immediato. Questo governo ha la maggioranza solida per poter fare tutte quelle riforme necessarie al bene del Paese. Noi siamo pronti a confrontarci nel merito delle proposte».

Fonte: Fish

allestimenti
BOZZATO
liberi di muoversi

Tra le poche in Italia, **dal 1998** ci occupiamo di allestimenti auto utili per la guida e il trasporto di persone con esigenze specifiche di mobilità. Siamo **referenti per tutto il Triveneto** e offriamo un **servizio di qualità** grazie al rapporto di fiducia che abbiamo instaurato negli anni con le persone che ci richiedono questo servizio: **consigli, informazioni, soluzioni** per un **settore con esigenze davvero particolari** che siamo in grado di soddisfare soprattutto con **soluzioni personalizzate**.

agevolazioni fiscali

Per l'acquisto e le modifiche di adattamento dei veicoli sono concesse, tra le altre, le seguenti agevolazione fiscali:

- per la spesa dell'acquisto del veicolo e dell'eventuale adattamento è riconosciuta la **detrazione IRPEF** pari al 19% per una spesa massima di €18.075,99;
- l'**aliquota IVA** agevolata del 4% (invece di quella ordinaria);
- l'**esenzione** dal pagamento del **bollo auto** e dell'**imposta di trascrizione**.



Scopri il prodotto specifico per la tua mobilità con il nostro **CATALOGO ONLINE**

30025 Teglio Veneto (Ve)
Via dell'Artigianato, 5

tel. 0421 708 166

www.carrozzeriabozzato.it
info@carrozzeriabozzato.it

@bozzatocarrozzeria  

il coraggio di vivere “senza”

ANDREA DEVICENZI

“Se n'è andata una gamba ma non la voglia di vivere ogni giorno della mia vita al massimo delle mie possibilità”.

La vita che ricomincia, tu Andrea nel tuo seguito spazio social usi parole cariche di grande significato come, **Impossibile, Esperienze, Consapevolezza ed una ancora più forte, Amputato, cosa e quanto hanno e continuano a contare per te?**

Queste parole hanno infatti fatto la differenza sia nei primi durissimi anni che in seguito.

Impossibile è qualcosa che non potrai mai fare o raggiungere ed un passo alla volta, giorno dopo giorno, sono stato lo stimolo e l'obiettivo per superarla. Non l'ho di certo dimenticata e quindi è sempre presente prima di ogni progetto che affronto con volontà e coraggio.

Anche **Esperienza**, è un tema molto presente, dall'incidente e dai lunghi anni successivi, al lavoro prima da dipendente ed a quello di oggi da imprenditore, come di marito e padre.

Consapevolezza, direi la capacità di aver saputo

battere la disabilità di conoscere i propri limiti e conoscendoli farli crescere.

Amputazione, non mi sono mai nascosto conosco quello che mi è successo quella sera quando a diciassette anni ho avuto quel incidente in moto, ho capito che quello che ho trovato nella mia strada durante la vita non è un difetto ma una cosa che mi rende unico e quindi non è classificato “togliere” ma dare facendo conoscere il vero volto di Andrea.

Dalla ambita maglia Azzurra, alle medaglie vinte in campo internazionale da paraolimpico, alle sfide impossibili, non utilizzando protesi, all'oggi parlare in pubblico da mentalcoach, quali motivazioni e emozioni provi?



di **Guido De Michielis**



Devo intanto precisarti che la scelta di non utilizzare una protesi è stata fatta ancora oltre 20anni fa consapevole che sarebbe stata una scelta per una vita limitata sia senza che con una protesi, la amputazione era assai alta e non facile da coprire, poi andandoci senza e con una cicatrice evidentissima ho saputo superare gli sguardi ed ho raggiunto il mio obiettivo fare quello che volevo ed è stata una immensa soddisfazione. Lo sport come veicolo per rinascere la bici prima il triathlon poi e a 36 anni la maglia azzurra, non era

così desiderata ed ambita ma è arrivata e mi ha arricchito di gioia. Vivo senza stampelle e questa situazione mi rende **Unico** e praticamente solo con la mia disabilità a superare le normai difficoltà di deambulazione. Essere unico e speciale non è una casa credetemi da poco e me ne vanto.

Certo nelle competizioni ultima quella da Grado a Genova che tu hai già raccontato, ho utilizzato le mie speciali che ho io stesso creato e che vendendo, mi piace molto e lo faccio spesso quello di mentalcoach, incontro i ragazzi delle scuole e molti giovani anche privatamente, racconto loro la mia vita e non noto indifferenza ma tanta attenzione e mi rivedo quel ragazzo a 17 anni con una vita spezzata. Tutto questo è merito di autostima di fiducia di porsi obiettivi e con la pratica raggiungerli.

Bene questo è Andrea il formatore Esperienziale che incontra e lavora con le aziende, le squadre sportive e le scuole.

Andrea che attraverso la vostra rivista El Cochecito vuole salutare gli amici friulani dire loro che la vita è bella e va vissuta intensamente.



SESSUALITÀ

di **Claudio Calligaris**

Vorrei provare ad affrontare il tema della sessualità nel mondo della disabilità. Non ho competenze specifiche, se non quelle vissute in prima persona. Argomento da affrontare con attenzione e cautela perché tocca sfere molto intime e delicate. Partirei con due premesse, addirittura banali. La prima è che nel mondo animale, uomo compreso, la sessualità è elemento centrale, fondamentale motore di vita, momento di regolazione dei rapporti interpersonali. Perciò essenziale nella vita delle persone. Ignorarla o addirittura comprimerla è un vero atto di violenza. Seconda affermazione. Finalmente da qualche tempo il tabù non è più tale e in più sedi si comincia a parlarne. Un po' in sordina, ma la strada è segnata. Anche nelle nostre realtà: la psicologa che svolge la sua attività, periodicamente, presso il Centro Progetto Spilimbergo aveva cominciato a parlarne nei vari incontri e aveva già organizzato un convegno per la scorsa primavera. Spazzato via dal malefico Covid 19. Io

stesso le avevo segnalato una iniziativa organizzata a Venezia alcuni anni fa a cura del locale circolo UAAR (Unione Atei e Agnostici Razionali). Del resto buona parte del mondo che si occupa di assistenza fa riferimento alla Chiesa Cattolica, che notoriamente su questi argomenti ci sente poco. Resta il fatto che di questa tematica si discute e si trova traccia sulla stampa specializzata e non e anche su siti internet e YouTube, oltre che in alcune iniziative editoriali. Il loro svolgimento è comunque complesso perché le situazioni che si paventano sono molto differenti, spesso non paragonabili se non per il diritto di ciascuno di vivere al massimo la propria sessualità. Per capirsi, secondo me, il problema proprio non si pone per le disabilità non fisiche. Per persone con la sindrome di Down, autistici, disabili intellettivi non c'è motivo di limitare la loro sessualità. Guidate fin che si vuole ma il loro è un diritto inalienabile, proprio come per le persone "normali". E fortunatamente si sen-



te sempre più spesso di coppie Down che vivono assieme, anche in completa autonomia. Qualche ulteriore problema si presenta per persone para/tetraplegiche che però hanno mantenuto le capacità sessuali, anche con qualche eventuale aiuto. Ecco risolta questa problematica tutto filerà liscio. Ricordo, e mi era piaciuto, un video su YouTube (<https://www.youtube.com/watch?v=-8TIwjjs0lk>), dove una simpatica ragazza dall'accento toscano, diceva che le persone "normali" hanno dei dubbi verso lei che è paraplegica. Perché si chiedeva ironicamente, visto che "tutte le cose sono al loro posto"? E un altro ragazzo annun-

ciava di aver costruito una speciale seggiola per fare all'amore alla cosiddetta "pecorina". Beata gioventù. E così possiamo dire di avere sistemato buona parte dei casi. Restano quelli delle patologie più invalidanti. Fortunatamente anche di questi si comincia a discutere apertamente. Di come surrogare con la "testa" quello che il corpo non può fare. Riconoscendo in questo modo il diritto per tutti a vivere la propria sessualità. Ho tro-

vato sulle pagine on line dell'Espresso un bel "calendario" di foto di una nota fotografa, Tiziana Luxardo, in cui presenta esplicitamente scene di sessualità tra disabili e con love-giver, altrimenti chiamati "accarezzatori". Persone che si prestano ad attività sessuali con disabili. Lungo una sottile linea che divide il volontariato dalla prostituzione (e difatti nel servizio viene più volte citata Pia Covre, pordenonese, leader del movimento delle prosti-

tute). Argomento molto delicato perché non può limitarsi ai soli aspetti fisici ma coinvolge direttamente il mondo degli affetti e degli amori. Credo debbano essere ancora molto indagati e approfonditi ad evitare fraintendimenti, ma questa del parlarne è l'unica e giusta strada da seguire. Aspetto con ansia che, terminata questa buriana Covid, possiamo parlarne assieme in un convegno con esperti.

QR-CODE

Da alcuni mesi l'INPS ha attivato un nuovo servizio per le persone con disabilità. Si tratta del QR-Code per i verbali di invalidità civile e di handicap (legge 104/92). Il sito dell'INPS consente agli utenti registrati di scaricare un file in formato PDF con un QR-Code che rimanda direttamente all'archivio dell'istituto con tutte le informazioni aggiornate sul soggetto che ha fatto la richiesta.

COME SI OTTIENE IL QR-CODE

Per ottenere il codice bisogna entrare nel portale dell'INPS con le

proprie credenziali (in genere, PIN assegnato dall'INPS o identità elettronica SPID) e collegarsi al servizio online "Generazione QR-Code invalidi civili per attestazione status", seguendo le istruzioni.

Il servizio consente di richiedere la generazione e stampa del QR-Code, dal proprio PC o in alternativa consente di riceverlo via e-mail all'indirizzo fornito all'Istituto e di scaricarlo sul proprio smartphone.

Qui si può scaricare il tutorial realizzato dall'INPS per le persone con disabilità che spiega nel dettaglio come proce-

dere, mentre questo è il tutorial dell'INPS per operatori di enti pubblici e soggetti privati (sono due file in formato PDF).

COME SI USA IL QR-CODE

Ogni volta che sarà necessario certificare il proprio stato di invalidità o di handicap, si potrà semplicemente mostrare il QR-Code (anche inviando il file o mostrandolo dal proprio smartphone).

Basterà inquadrarlo con un tablet o uno smartphone, su cui sia installata una delle applicazioni per la lettura dei QR-Code, per visualizzare

Continua a pag.16



una serie di informazioni che certificano l'invalidità o la condizione di handicap. In questo modo non servirà produrre la copia dei certificati cartacei. Cosa che si può comunque continuare a fare. Il vantaggio principale di questa modalità è che il QR-Code rimanda a informazioni sempre aggiornate, che tengono conto nel tempo degli esiti di revisioni, aggravamenti, rettifiche apportate dall'INPS in autotutela. Inoltre, con un'unica richiesta, mostra tutte le informazioni contenute sia nel verbale di invalidità, sia in quello di handicap.

I LIMITI

Va tuttavia tenuto presente che l'INPS ha previsto due livelli di accesso e che il primo, quello più agevole da usare, in molti casi non è sufficiente. Inquadran-

do il QR-Code e inserendo il codice fiscale della persona di cui si vuole leggere la certificazione, infatti, si accede al cosiddetto "esito di primo livello", che non fornisce informazioni dettagliate, ma segnala solo se l'utente rientra in una delle seguenti categorie:

- invalido con giudizio superiore o uguale al 34%;
- minore invalido;
- titolare di indennità di accompagnamento;
- cecità parziale o assoluta;
- sordità;
- titolare di legge n. 104/1992 (art. 3, comma 1 / Art. 3, comma 3)

Se, invece, come capita per la maggior parte delle agevolazioni e dei benefici, c'è la necessità di dimostrare il possesso di requisiti più specifici (si pensi, per esempio, alle informazioni sul grado di limitazioni alla deambulazione neces-

sarie per i benefici fiscali legati all'acquisto delle auto), bisogna accedere "all'esito di secondo livello" e la procedura è un po' più complessa. Una volta inquadrato il QR-Code, l'operatore dell'ufficio o della struttura che dovrebbe concedere il beneficio deve a sua volta autenticarsi nel sistema INPS con le sue credenziali personali e richiedere l'invio di un codice (OTP), che arriverà con un sms sul numero di cellulare che la persona con disabilità ha inserito nella sua anagrafica sul sito dell'INPS. A questo punto l'utente comunicherà il codice all'operatore, che lo inserirà nel sito INPS e potrà visionare un' informativa più approfondita. Un limite da tenere ben presente è che il sistema fornisce solo le informazioni contenute nei verbali di invalidità civile e handicap. Se alcune diciture o precisazioni, come quelle utili in particolare ai fini fiscali, non ci sono, non compariranno nemmeno attraverso il QR-Code. Inoltre, chi ha verbali vecchi, in particolare rilasciati prima del 2010, farebbe bene a verificare se sono o no presenti negli archivi INPS. Se non ci sono, il QR-Code non verrà prodotto.

SpeediCath® Flex Semplice, in ogni dettaglio

Due appositi anelli studiati per agevolare l'apertura

Pratico adesivo sul retro per richiudere il catetere dentro la sua confezione dopo l'utilizzo

SpeediCath Flex Pocket le stesse dimensioni del catetere SpeediCath Flex, ora anche in una confezione tascabile

Più attenzione all'ambiente
La nuova confezione senza alluminio riduce l'impatto di CO₂ sull'ambiente

▶ Scopri il video, vai su: coloplast.to/usoflex coloplast.to/usoflexseduto

Un numero gratuito e una mail dedicati dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18, sia al telefono che con l'e-mail.
Servizio assistenza tecnica

800.064.5064 utilizzatori **800.018.537** professionisti **chiam@coloplast.it**

Seguici su



Stomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology

Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna www.coloplast.it
Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S. © [03-2021] Tutti i diritti sono riservati



semplificazioni normative per migliorare L'ACCESSIBILITÀ DEI CONDOMINI

di Paola Pascoli e Michele Franz

Una delle problematiche ricorrenti che vengono poste al CRIBA FVG, da parte di persone anziane o con disabilità, riguarda la possibilità e le modalità per effettuare degli interventi di eliminazione delle barriere architettoniche nelle parti comuni condominiali. Il tema è particolarmente spinoso e, sulla base della nostra esperienza, purtroppo conduce a volte a conflitti con altri condomini che, invece di comprendere l'importanza della realizzazione delle opere, ostacolano in varia maniera le stesse, limitando così le possibilità di movimento di chi ha qualche fragilità. Nel corso del 2020 sono state apportate a livello nazionale delle modifiche normative che semplificano le procedure per questa tipologia di opere, recependo così diversi pronunciamenti di tribunali che si erano espressi su questa materia, a seguito di controversie tra condomini. L'articolo 10 comma 3 del cosiddetto decreto semplificazioni (il decreto legge n. 76/2020), poi convertito in legge con la L. n. 120/2020, ha apportato una serie di modifiche alla legge n.

13/1989, disponendo in via generale che ciascun partecipante al condominio può realizzare a proprie spese ogni opera di cui all'articolo 2 della legge n. 13/89 (si tratta appunto delle opere di abbattimento delle barriere architettoniche). Ciò può essere fatto anche servendosi della cosa comune, nel rispetto dei limiti di cui all'art. 1102 del codice civile (articolo nel quale si afferma che in ogni caso non si può alterare la destinazione di quella parte comune e non si può impedire agli altri partecipanti di farne pari uso) e fermo restando il divieto di interventi che possano recare pregiudizio alla stabilità o alla sicurezza del fabbricato, come previsto dal quarto comma dell'art. 1120 del codice civile. La modifica normativa inoltre ha aggiunto un comma in base al quale si afferma che gli interventi che migliorano l'accessibilità non sono considerati in alcun caso di carattere voluttuario e ciò implica che, se l'assemblea delibera un'opera per rimuovere le barriere architettoniche, la decisione non potrà essere considerata come un'innovazione



voluttuaria al fine di non partecipare alla spesa. La disciplina resta particolarmente complessa e non entriamo, in questo articolo, nel merito delle maggioranze richieste in assemblea per deliberare su tali aspetti, oppure sul tema della gravosità delle spese ai sensi del quale gli altri condomini possono decidere di non contribuire agli oneri per tali opere. È però importante che la legge ora dica chiaramente che ciascun condomino, nel rispetto del pari uso delle cose comuni, potrà autonomamente e a proprie spese installare nelle parti condominiali un ascensore o un altro dispositivo che gli facilita gli spostamenti. Ricordiamo che, anche per il 2021, è prevista la possibilità, per le persone in possesso di certificazione di invalidità e con ISEE inferiore a 60.000€, di richiedere un contributo regionale per l'esecuzione di opere di eliminazione

delle barriere architettoniche nelle abitazioni in cui risiede o sulle parti comuni condominiali (in passato avevamo scritto un articolo dettagliato su ciò). Oltre a questa linea contributiva, inoltre, nelle settimane scorse la Regione ha emanato un bando, che è rimasto aperto dal

28 gennaio al 26 febbraio 2021, per chiedere contributi proprio per l'installazione di nuovi ascensori o adeguare quelli esistenti nei condomini con almeno quattro piani. L'auspicio è che le modifiche normative e i canali contributivi attivati spronino molte realtà condominiali

a migliorare l'accessibilità, rendendo più semplice muoversi a tutti, in primis alle persone con disabilità o anziane.

Per ogni approfondimento, il CRIBA FVG resta a disposizione allo 0432-1745161 o via email scrivendo a criba@criba-fvg.it

ANNUNCI

VOLKSWAGEN POLO 5 IN VENDITA



1.4 TSI DSG DEL 2011 CON 149.271 KM

Adattata con ausili di guida per persone diversamente abili:

- acceleratore sotto al volante;
- leva freno manuale a destra del volante;
- ribaltina manuale;
- carica carrozzina su tetto.

PREZZO INTERESSANTE

PER INFO: Carrozzeria Bozzato
0421708166

APPARTAMENTO A TRIESTE IN VENDITA

Si comunica la disponibilità di un appartamento **senza barriere architettoniche** a Trieste con le seguenti specifiche: quadrilocale con accesso diretto dal piano strada, giardino, due bagni, posto auto in garage (zona piscina di San Giovanni).

PER INFO: 3397434441 (Cristiano)

YARIS SOL 2006 5P IN VENDITA



Diesel cambio automatico 130.000 km
Cerchietto acceleratore al volante e leva freno a dx.

PREZZO: 5.500 euro trattabili
con kit pneumatici invernali
PER INFO: 3406921470 (Rino)



NEWS DAL PROGETTO SPILIMBERGO

Nel primo articolo di questo 2021 ci sarebbe piaciuto parlare di nuovi argomenti, comunicarvi belle novità, nuovi programmi... invece, purtroppo, siamo ancora a parlare dei vecchi argomenti! Ma alcune novità ci sono! Seppur ancora con tante limitazioni, noi di Progetto Spilimbergo continuiamo a essere presenti e operativi, rispondendo – per quanto possibile – alle esigenze dei nostri Utenti. Dal giorno in cui siamo ripartiti lo scorso giugno, abbiamo sempre avuto un occhio di riguardo per la sicurezza,

adottando ogni accorgimento necessario per preservare la salute di tutti, personale e ospiti. In quest'ottica di grande attenzione abbiamo adottato anche un nuovo protocollo che prevede l'esecuzione, da parte del nostro personale infermieristico, di tamponi rapidi periodici. È partita inoltre, su base volontaria, la campagna di vaccinazione del personale. Stiamo anche lavorando per aprire le nostre porte a un sempre maggior numero di Utenti, anche se ancora i numeri di questa pandemia non ci

lasciano grandi spazi. Per qualsiasi necessità potete comunque contattarci, sia per prenotare un turno in residenziale, sia per valutare anche eventuali programmi personalizzati in day-hospital, per coloro che sono ancora troppo fragili per le attività in gruppo e per la residenzialità. La nostra officina e Mauro restano sempre disponibili, previo appuntamento con la segreteria, per la riparazione dei vostri ausili. Sempre fiduciosi di potervi rivedere presto tutti!



CENTRO AUSILI

by Chinesport



MOBILITÀ TRASFERIMENTO IGIENE RIABILITAZIONE

I NOSTRI SERVIZI

- **Valutazione e fornitura di ausili tecnici personalizzati, operante su tutta la regione Friuli Venezia Giulia, Veneto ed Emilia-Romagna, tramite specialisti qualificati.**
- **Il servizio è convenzionato al SSN ed è accessibile anche al settore privato.**
- **Gli specialisti sono disponibili per valutazioni di ausili a domicilio o in sede.**
- **Consulenza gratuita per l'adempimento delle pratiche per usufruire dell'assistenza protesica.**
- **Formazione continua per gli operatori del settore.**
- **Presentazione e aggiornamento sulle novità di settore con la partecipazione dei fornitori leader.**
- **Noleggio adulto e bambino.**



CENTRO AUSILI

by Chinesport

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA E STRAORDINARIA

Gentile Socia / Caro Socio,
Vi informiamo che il Consiglio Direttivo ha convocato l'Assemblea Straordinaria e Ordinaria dell'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. – ONLUS per il giorno

23 aprile 2021 (venerdì)
Auditorium del Centro Progetto Spilimbergo a Spilimbergo
ore 5.00 in prima convocazione
ore 10.00 in seconda convocazione

con il seguente ordine del giorno:

Assemblea Straordinaria in presenza del notaio:

1. Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;
2. Illustrazione e ulteriori modifiche dello Statuto dell'associazione in base al D. LGS. 03.07.17 n. 117, lettura ed approvazione;
3. Varie ed eventuali.

Assemblea Ordinaria:

1. Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;
2. Nomina della Commissione Elettorale (art.4 regolamento);
3. Approvazione verbale assemblea precedente (visibile sul sito www.paraplegicifvg.it – Sezione: Assemblea Soci 2020);
4. Relazione sull'attività svolta 2020 e programmi futuri 2021. Discussione e valutazione;
5. Presentazione del bilancio consuntivo 2020 e preventivo 2021. Discussione e votazione;
6. Varie ed eventuali;
7. Elezioni del Consiglio Direttivo, dei Revisori dei Conti e del Collegio dei Proviviri;
8. Proclamazione eletti del nuovo Consiglio Direttivo, Revisore dei Conti e Proviviri.

Sottolineiamo che l'Assemblea dei Soci, specialmente in occasione di una modifica di Statuto, rappresenta un momento di sintesi della vita dell'Associazione e a partire dalle indicazioni che emergeranno dall'Assemblea, il Consiglio Direttivo organizzerà la sua attività per il nuovo esercizio; confidiamo pertanto nella Vs. gradita partecipazione. L'assemblea, che si terrà nell'Auditorium del Progetto Spilimbergo, in dipendenza della pandemia causata dal Covid 19, non potrà contenere più di una cinquantina di persone. Sarà vostra cura contattare la segreteria per verificare la disponibilità e la compatibilità di partecipazione; rimane sempre valido il voto per delega.

Invitiamo cortesemente tutti i soci a mettersi in regola con l'iscrizione all'associazione per l'anno 2021 (€ 10) e per gli anni precedenti 2020 (€ 30), 2019 (€ 30) e 2018 (€ 50), onde poter esercitare il diritto di voto.

La delega per farsi rappresentare deve pervenire entro lunedì 19 aprile 2021 in sede a Udine in via A. Diaz, 60 per posta, via mail o portata a mano o direttamente in assemblea venerdì 23 aprile 2021 entro le ore 9.00.

*Il Presidente
f.to Stefano Lecinni*

CANDIDATI CONSIGLIO DIRETTIVO



Calligaris Claudio

Ho 66 anni e da circa 8 sono tetraplegico a seguito di una malattia autoimmune. In passato ho maturato esperienze sia nel mondo del Volontariato/Associazionismo che nelle Pubbliche Istituzioni. Ho pensato di candidarmi sia per riconoscenza verso la nostra Associazione, che mi ha aiutato e consigliato dopo le dimissioni, sia per provare a suggerire qualche ulteriore attività alle tante che già si fanno. Mia intenzione sarebbe infatti di integrarmi con chi è già presente ed attivo per crescere ulteriormente. Penso che potrei portare qualche idea nel campo del tempo libero, del turismo, della divulgazione scientifica contrastando le tante "bufale" che mettono in pericolo la nostra salute e anche qualcos'altro.



Cocetta Pino

Ho 68 anni e sono paraplegico dal 1973 in seguito ad un incidente stradale. Sono nato e vivo a Cormons. Da circa due anni gestisco presso il distretto sanitario di Cormons e Gorizia uno sportello di informazione per tutto ciò che riguarda il mondo della disabilità, dando informazioni su vari tipi di problematiche, pratiche fiscali tipo certificati ISEE e modelli 730, pratiche per richiesta ausili, badanti, assistenza, ecc. Questa attività di volontariato gode di una buona risposta da parte del pubblico e dalla gran parte delle persone disabili vista la grande disinformazione che vige nel settore. Svolgo questa iniziativa anche in collaborazione con le assistenti sociali della mia provincia così da poter espletare e risolvere i vari problemi che mi vengono sottoposti. Spero da poter svolgere a lungo questa attività per dare aiuto a chi si trova in difficoltà e molte volte non sa dove sbattere il capo.



Corbatti Alen

Sono nato a Trieste nel 1976 dove attualmente vivo. Sono tetraplegico da 20 anni. Già eletto nei precedenti consigli direttivi dell'associazione propongo la mia candidatura per il nuovo consiglio. Vorrei coinvolgere nella vita associativa i "nuovi arrivati" e promuovere l'attività sportiva e il turismo accessibile.



Del Ponte Paolo

Ho 78 anni, sono tetraplegico dal 2008. Sono stato membro del Consiglio Direttivo negli ultimi tre mandati. Nell'ultimo 2017/2021 ho ricoperto la carica di Tesoriere. Mi ricandido per dare un ulteriore sostegno al processo di miglioramento amministrativo e di crescita dell'Associazione con nuove progettualità.



De Piero Giovanni

Ho 60 anni, paraplegico dal 1998 eletto Presidente dell'associazione dal 2007-2011 ed ancora oggi nel consiglio direttivo come consigliere. Segretario della FAIP 2008-2012. Presidente del Progetto Spilimbergo e Presidente regionale del Comitato Italiano Paralimpico attualmente in carica.



Falabella Vincenzo

Nato ad Ostuni nel 1971 e vivo a Roma. Sono paraplegico dal 2001 a causa di una caduta a cavallo che ha portato una lesione al midollo spinale. Dal 2012 presidente nazionale FAIP – Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici e dal 2014 presidente nazionale FISH -Federazione Italiana Superamento dell'Handicap. Sono: componente dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità e componente del Comitato Tecnico Scientifico nell'ambito del tavolo dell'Osservatorio Nazionale sulla Disabilità, componente dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con disabilità, riunitisi in seduta plenaria; componente della Consulta Nazionale per l'integrazione in ambiente di lavoro delle persone con disabilità (articolo 10, comma 1, decreto legislativo 25 maggio 2017 n. 75 – riforma Madia); Componente del Comitato Tecnico Scientifico per l'integrazione scolastica degli studenti con disabilità; componente del Consiglio Nazionale del Terzo Settore. Il mio obiettivo è migliorare la qualità di vita delle persone con lesione al midollo spinale.



Fanale Vincenzo

Nato a Palermo nel 1959 e residente a Porpetto (UD). Sono paraplegico dall'ottobre 1960. Studi: Laurea in Economia e Amministrazione Aziendale. Dal 2013 sono pensionato. Volontariato: 1992 – 2000 Ombelico del mondo "Spiaggia attrezzata disabili - Mondello (PA)" - dal 2018 contributo alla costruzione del sito internet della "Associazione Tetra paraplegici del FVG" - dal 2018 Progettazione e sviluppo software gestionale per il "Progetto Spilimbergo". **PROGRAMMA:** - Creare uno sportello di informazioni sui diritti dei disabili con l'aiuto di volontari - Organizzare gite - Organizzare partecipazioni a rappresentazioni teatrali - Aiutare l'Associazione nelle decisioni strutturali di gestione - Mettere a disposizione dell'associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia e del "Progetto Spilimbergo" le proprie conoscenze professionali.



Lecinni Stefano

Ho 54 anni, sono paraplegico, sono in associazione da 12 anni e ho ricoperto prima il ruolo di revisore dei conti nel precedente mandato mentre nell'ultimo ho ricoperto la carica di Presidente. Ricopro il ruolo di vice presidente al Progetto Spilimbergo. Ho deciso di riproporre la mia candidatura per il prossimo mandato per proseguire questa esperienza di volontariato.

CANDIDATI COLLEGIO REVISORI DEI CONTI



Bortolin Maurizio

Ho 60 anni, vivo a Brugnera e sono tetraplegico dal 1997. Sono Revisore dei conti dell'associazione dal 2010 ad oggi. Mi ricandido di nuovo nello stesso ruolo per continuare questa esperienza.

CANDIDATI

COLLEGIO PROBIVIRI



Menazzi Rosanna

Dal mio esordio nel mondo della disabilità, sono socia dell'associazione Tetra-paraplegici del FVG fin dal 1983. All'inizio con molta ignoranza non conoscendo nulla di associazioni, poi attivamente entrandone a far parte vedendo che cresceva, che lottava, che si batteva per i nostri diritti inascoltati. Molti traguardi sono stati raggiunti e anche la nostra associazione si è battuta per ottenere diritti che adesso sembrano acquisiti. Oggi non dobbiamo abbassare la guardia poiché ci sono traguardi ancora per cui lottare e vigilare. Il punto fondamentale è rimanere uniti. Dal '97 faccio parte dell' ASD "Basket e non solo" associazione sportiva per disabili, pratico la disciplina sportiva dell'handbike e curling wheelchair e da due anni sono la Presidente.



Morelli Alice

Ho 44 anni, vivo a Castions di Zoppola e sono impiegata amministrativa part-time presso il Circolo Agrario Friulano. Sono la vice-presidente uscente ma mi piacerebbe poter continuare a dare il mio, seppur piccolo, contributo all'associazione, ma questa volta come Revisore dei conti, visto che l'argomento è in linea con i miei passati studi scolastici. Vedete voi, adesso, se concedermi o meno la vostra fiducia.



Scandola Corrado

Ho 65 anni, tetraplegico dal 1990. Per vari anni ho fatto parte dei precedenti consigli direttivi dell'Associazione e del Progetto Spilimbergo. In Associazione mi occupavo dell'ufficio e a suo tempo della gestione del servizio civile. Nel direttivo del Progetto Spilimbergo ricoprivo la carica di tesoriere in collaborazione con lo studio del dott. Soresi. Rinnovo la mia disponibilità a far parte del collegio dei Revisori dei conti come nel precedente ciclo direttivo.



Vivian Franco

Ho 60 anni, sono paraplegico, da alcuni anni lavoro presso una ditta di Sesto al Reghena (PN). Mi candido al Collegio dei revisori dei conti per iniziare una più attiva partecipazione alla vita dell'associazione.



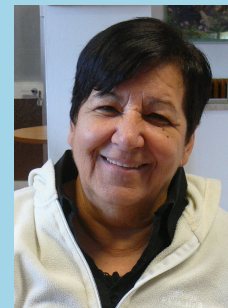
Borsoi Claudio

Ho 61 anni, vivo a Sequals e sono paraplegico. Sono stato chiamato alla candidatura dei Probiviri per la prima volta.



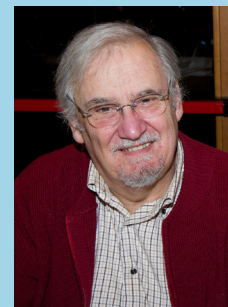
Raimondo Sergio

Ho 56 anni e sono tetraplegico. Faccio parte dell'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia dall'anno 1988, come socio anziano sono proposto alla carica del collegio dei Probiviri al fine di dirimere eventuali questioni che mi verranno sottoposte.



Santini Teresa

Sono nata e residente a Meduno in provincia di Pordenone. Ho 63 anni e sono paraplegica dal 1975 per incidente d'auto. Sono vedova ed ho un figlio di 37 anni. Sono stata chiamata alla candidatura dei Probiviri per la seconda volta. Ho lavorato in banca per 38 anni e adesso sono in pensione. Faccio parte dell'associazione Tredimensioni nata nel 2015 che promuove attività dilettantistiche e ricreazione negli ambienti naturali terra aria ed acqua per disabili. Io ho scelto la subacquea e la cosa mi gratifica molto. Spero di poter coinvolgere altri disabili a fare questa attività superando ogni limite. Viva la Vita.



Toffoli Walter

Ho settantaquattro anni sono paraplegico. Socio fondatore e già Probiviro e membro del direttivo dell'associazione Tetra-paraplegici Friuli Venezia Giulia. Membro del Comitato di Coordinamento delle Associazioni di disabili della provincia di Udine da oltre un ventennio. Volontario in presenza in sede dell'associazione fino a che è stato possibile (causa Covid 19); spero di ritornare operativo al più presto intanto svolgo attività online.



THE BEST TECHNOLOGY FOR YOUR FREEDOM

Oltre 7000 Triride venduti nel Mondo

La conferma del successo del nostro dispositivo è data dai numerosi tentativi di imitazione, ma...

il Triride rimane l'unico e l'originale!



IN RICORDO DEI SOCI CHE CI HANNO LASCIATI



LONGINO MORELLI

Questa terribile pandemia che si prende i nostri cari si è preso il signor Gino, il papà di Alice Morelli, la nostra vicepresidente.

A Lei vogliamo idealmente stare vicini sapendo che l'espressione di cordoglio che Le inviamo sono immensamente insufficienti a lenire il suo dolore. Esprimiamo a Lei e a sua madre tutta la partecipazione possibile. Un abbraccio da tutti quelli che vi conoscono.

L'ESEMPIO DI PAVEL...

di Mauro Morassut

Ci sono persone che, pur vivendo in modo silenzioso, lasciano un segno indelebile in coloro che hanno avuto la fortuna di conoscerle. Vittorio Krizmancic, ma per tutti Pavel, era una di queste. Aveva un carattere gioviale che traspariva fin dal suo modo di salutare; non il classico "buon giorno", ma uno schietto "Viva!" che esprimeva la sua forza di vivere. Pavel infatti incontrò la disabilità da giovane, in un periodo in cui era considerata una grande iettatura e non c'erano aiuti di sorta, se non quelli che si potevano trovare dentro di sé. Questo lo portò ad affrontare la paraplegia con coraggio e determinazione: si è fatto una famiglia, un'occupazione e dedicato con costanza e abnegazione all'attività sportiva, di cui è stato senz'altro un precursore. Con una carrozzina da corsa fatta praticamente in casa, si allenava lungo le insidiose strade del suo Carso, con una passione che lo portò a partecipare anche alla Maratona di New York. Da vero carsolino, Pavel ha dimostrato in tutte le attività una tenacia ammirevole con cui ha saputo superare ogni difficoltà, i limiti e i luoghi comuni di una logica che l'avrebbe voluto rassegnato ad un'esistenza compressa nei margini della propria disabilità. Pavel ha saputo osare e per questo ha dato a tutti testimonianza di grande forza e dignità.



In questo tempo doloroso di suo è mancato il nostro socio ed amico Vittorio Krizmancic. Una perdita importante per l'associazione e per quelli che l'hanno conosciuto; associato da più di un trentennio è stato riferimento per noi e per i disabili di Trieste, era un uomo silenzioso e concreto con uno sguardo sulla vita, onesto e bello: ci mancherà.

STRALUNATI A NOSTRA INSAPUTA



Stralunati mi sembra il profilo più aderente all'espressione che al mattino ci troviamo davanti allo specchio, passando di lì. Ci rendiamo conto che la nostra vita è stravolta da quello che succede e facciamo molta fatica a difenderci perché scopriamo di essere un pericolo per gli altri e che quelli che possono e a volte "devono" aiutarci potrebbero recarci un danno crudele.

A nostra insaputa perché quasi nulla di quello che succede ci è noto: non conosciamo le cause (forse la rapina del pianeta); lo svolgimento, che muta di giorno in giorno inesorabile e complesso; lo sbocco che ci viene offerto in varie e variegate versioni: vaccinazioni,

immunizzazione di gregge, estinzione pandemica naturale ecc.

A questo punto non ci resta che armarci di pazienza e speranza e pensare che qualcuno di noi ha vissuto tempi peggiori, anche se il Covid 19 non è certo un tipo nuovo di anticorpo contro le difficoltà.

A proposito, abbiamo difficoltà con le cose di tutti i giorni, non andiamo a sciare, niente ristorante, cinema, museo, discoteca. Se il telefono od il computer si rompono siamo fregati (le cartucce della stampante si esauriscono sempre nel lockdown vero?) l'essere umano non è fatto per la distanza: nelle statistiche monaci e monache di clausura sono veramente pochissimi.

Siamo stralunati ed abbiamo difficoltà con la sanità, già normalmente ci mette qualche inciampo, ora, da un anno, i nostri contatti con il medico sono telefonici od informatici (lottando per ottenere il numero libero oppure litigando con il computer per contattare chi ci serve). Io non sono nato informatico come i ragazzini di adesso e credo che molti debbano chiedere a figli e nipoti. In compenso si va in ospedale solo se si deve e con la fifa blu: mi raccomando, riguardatevi, abbiate cura di voi.

Anche se sembra strano abbiamo avuto il vantaggio di misurare chi siano umanamente i medici che ci curano e ne terremo conto per il futuro: non c'è un male senza un bene. A proposito vorrei ringraziare il primario dott. Agostino Zampa ed il primario facente funzioni dott. Visintini, che per pensionamento lasciano l'Unità Spinale al Gervasutta, per il lavoro svolto in questi anni. A titolo personale aggiungerei un grazie al dottor Luigi Canciani del Distretto di Udine anche lui andato in quiescenza, era più attento di molti altri. Certo abbiamo difficoltà con la comunicazione, quella spicciola che si praticava davanti ad un caffè con il vicino di casa e quella sociale e quando ci salutiamo con il gomito, atto che ci permettiamo rarissimamente, che sembra essere una via di mezzo tra un piacere e una trasgressione. Dovremo avere ancora pazienza, più di quella che già dobbiamo avere normalmente; in tarda primavera diremo che finalmente, grosso modo, ci sia stato un prima ed un dopo nella nostra vita.

Certamente abbiamo difficoltà con l'associazione che lavora nonostante tutto perché i problemi non si fermano, perché c'è il confinamento, anzi tutto diventa più complicato e più burocratico perché le cose che prima potevi chiarire guardandoti negli occhi adesso le devi fare per telefono e se ti vedi ti guardi dallo schermo di un computer.

Un grazie particolare lo dobbiamo alla nostra segretaria Alessia Modestini che spes-

so ha lavorato fino allo sfinimento e, qualche volta, merita che qualcuno lo scriva con riconoscenza. In ultimo sono particolarmente stralunato perché dovrei scrivere di vaccinazioni, termine scientifico particolarmente di moda: possiamo dire di avere scritto e contattato tutte le figure istituzionali possibili ma le risposte sono state, per ora, molto vaghe. Se le cose andranno bene nelle liste delle priorità a vaccinarsi ci saranno i disabili gravi con assegno di accompagnamento: notizie ricevute col metodo naso metrico.

Al termine di queste righe, non molto liete, prendiamo per buono che viene la primavera e forse il tutto migliorerà. In attesa di conferma formulo a tutti i migliori auguri di una serena buona Pasqua, più tardi risorgeremo, con calma, pure noi.

Walter Toffoli



TESSERAMENTO 2021

Carissimi soci ed amici,
con l'ultima assemblea del 9 ottobre scorso, in considerazione del periodo particolare che stiamo vivendo, è stato deliberato di portare l'importo del **tesseramento per l'anno 2021 ad € 10 (dieci).**

È importante allora riuscire a fare tanti nuovi soci sia mielolesi che sostenitori, soprattutto sostenitori, perché così aumenterà la solidarietà tra noi e i nostri amici e la visibilità dell'associazione.

Chiediamo quindi l'impegno di tutti perché facciano iscrivere al nostro sodalizio, tanti amici, parenti e compagni di strada a sostegno della nostra ancora importante attività.

Vi ringraziamo fin d'ora della vostra collaborazione e del vostro impegno che da aiuto di tutti noi!

Per associarsi:

- c/c postale: n. 18875336 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G.
causale: tesseramento 2021
- c/c bancario: IBAN IT1200533612302000035668737
intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G.
causale: tesseramento 2021
- in contanti presso la segreteria dell'associazione in via A.Diaz,60 – Udine
o alla segreteria del Progetto Spilimbeago in via degli Abeti, 4 - Spilimbeago

TUTELA IL DANNEG- GIATO

A tutela delle persone che hanno subito lesioni lievi, gravi o gravissime e di coloro che hanno perso un congiunto, **Giesse Risarcimento Danni** tutela il cittadino per ottenere il risarcimento integrale del danno.

Numero Verde
800-125530

WWW.GIESSE.INFO

PORDENONE
Viale F. Martelli 20/A
T: 0434 081 261

UDINE
Piazz. XXVI Luglio 9
T: 0432 421 056

GRADISCA D'ISONZO (GO)
Via Roma 3
T: 0481 961 550


GIESSE
RISARCIMENTO DANNI

LA FORZA DI CUI HAI BISOGNO.