

el Cochecito

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

► **Centro Progetto Spilimbergo a Spilimbergo**
venerdì 8 aprile 2022 ore 14.30
ASSEMBLEA ORDINARIA
DELL'ASSOCIAZIONE TETRA-PARAPLEGICI FVG ODV

► **Bergamo**
4 aprile 2022
GIORNATA
NAZIONALE
DELLA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE



Buona Pasqua!



DISABILITÀ - DIGNITÀ - DIRITTI

Sono questi tre termini sui quali oggi vorrei porre l'attenzione di voi soci, amici e politici.

1. Sulla Disabilità una ricerca del termine fra l'antico greco e il più recente latino non la si trova se non nel senso che la disabilità (come la interpretiamo oggi) non era allora riscontrabile ma la si trovava fra coloro che erano colpiti da incidenti spesso dovuti alle tante guerre.

2. Dignità è quel termine col quale troppo spesso ci si lava le mani per sfuggire alla verità e si gira attorno all'ostacolo senza mai ne toccarlo e tanto meno affrontarlo.

3. Diritti qui la cosa è più seria e concreta.

Bisogna riuscire a trasformare l'invisibile in visibile, per non far pagare il prezzo più caro alla popolazione debole e in particolare alle persone con disabilità. Una cosa è certa la disabilità risiede nella società e non certo nelle persone.

Il Santo Padre, il Presidente Mattarella sono fermamente convinti che vadano salvaguardati i diritti e la dignità dei portatori di qualsiasi tipo di disabilità e pure noi, senza dubbio meno autorevoli, ma mai stanchi di "combattere" vogliamo fare nostri i loro incessanti messaggi.

Sono tanti gli esempi che mettono in risalto le persone con disabilità e alcuni sono dei veri "eroi" come gli atleti paraolimpici, su loro si accendono spesso i riflettori esempio il triestino Manuel Bortuzzo con la sua sola presenza al Grande Fratello (di cui trovate un richiamo in questo numero) fanno capire le difficoltà quotidiane della vita, come i campioni di tante altre discipline sportive. Alcuni di loro con gli exploit sportivi spingono affinché vedano la luce alcune proposte di legge che tutelino i soggetti disabili dando loro dignità ed il riconoscimento dei loro diritti come quelli di ogni altro comune cittadino e tra questi anche quello degli extracomunitari.

Ci giunge forte il messaggio di Salvatore Cimmino che si fa anche lui portatore di una proposta di legge che a breve sarà inoltrata alla Camera dei Deputati con la quale mira a rendere esigibile il diritto alla dignitosa esistenza. Lui con il suo giro a nuoto lungo la penisola ha potuto toccare con mano le varie e diverse realtà in cui molte associazioni si trovano ad operare a favore dei disabili e questo lo spinge a farsene carico.

Il richiamo forte quindi arriva e spero giunga alla politica che deve farsi carico di dare segnali importanti e nello stesso tempo confortanti perché esiste un disorientamento totale e un distacco del cittadino verso le istituzioni tanto che troppe persone sono in preda alla rassegnazione perché la disabilità spesso di traduce in handicap (limitazioni) in relazione alle barriere (giuridiche, architettoniche, psicologiche e sociali) che ogni giorno fanno da contorno ai disabili.

Il mio messaggio finale (più volte ripetuto da questo giornalino) resta quello di prefiggersi degli obiettivi per far comprendere a chi amministra quello che i disabili sono capaci di fare, lo scarso interesse verso i portatori di ogni forma di disabilità come chi è costretto su una carrozzina deve far riflettere la politica, tutti compresi dal Parlamento alla Regione ai vari Comuni e non solo al momento del voto.

Non ci resta che attendere, ma la fiducia e la speranza hanno per tutti dei limiti, avanti quindi con la richiesta dei Diritti e la pari Dignità.

Guido De Michielis
DIRETTORE



Carissimi socie/i, siamo molto dispiaciuti per questo periodo in cui siamo stati costretti ad annullare il pranzo di Natale ma in quel momento particolare la salute delle persone è stato il nostro primo pensiero visto anche l'evolversi della situazione, siamo sempre speranzosi di riuscire ad organizzare qualche evento quanto prima.

Abbiamo presente, anche su segnalazioni precise di alcuni soci, delle difficoltà al momento dell'erogazione degli ausili in qualche distretto. Ce ne stiamo facendo carico! Abbiamo inviato una lettera congiunta assieme alla Faip, nella figura del presidente Falabella Vincenzo, ad ARCS e precisamente al direttore generale dott. Tonutti Giuseppe, che ringraziamo per aver dato pronta risposta ai nostri quesiti mandando una lettera ai Distretti chiarendo le linee da seguire, qui vi riporto la parte finale:

"All'atto della consegna della ditta aggiudicataria, oltre a garantire il montaggio dell'ausilio, dovrà adeguare o modificare l'ausilio secondo le indicazioni delle prescrizioni, utilizzando proprio personale qualificato (quali tecnico ortopedico/fisioterapista...) per la personalizzazione degli ausili richiesta dal prescrittore (eventuale adeguamento alle misure del paziente e/o dell'ambiente domestico), istruire il paziente o un suo familiare sull'utilizzo degli ausili consegnati e/o sulle procedure di pulizia degli stessi. Gli ausili dovranno quindi venire consegnati, montati e regolati da personale qualificato in base alle caratteristiche antropometriche e alle necessità del paziente".

Come accennato in altra occasione, ricordo l'iniziativa portata avanti da alcuni terapisti dell'I.M.F.R. "Gervasutta" di Udine assieme alla nostra Associazione per la ristampa del volume "La casa di Aldo" in formato digitale. Si è pensato di fare un calendario con le immagini di atleti paralimpici e non con la lesione midollare, il ricavato della vendita servirà a finanziare la digitalizzazione del volume. La grande parte è stata già distribuita e venduta ma ne abbiamo ancora alcune copie, se qualcuno vorrà aiutare questa iniziativa lo potrà richiedere presso la nostra segreteria chiamando Alessia al 388/1995085 o al Progetto Spilimbergo chiamando Dolores al 0427/3764. Un grazie e un saluto a tutti.



Stefano Lecinni
PRESIDENTE



Periodico riservato ai soci distribuito agli iscritti all'associazione in regola con la quota sociale

Aut. del Tribunale di Udine n. 21/01 del 06.11.2001 Periodico Trimestrale

DIRETTORE RESPONSABILE
Guido De Michielis

RESPONSABILI REDAZIONE
Stefano Lecinni
Claudio Calligaris

EDITORE
In proprio

IMPAGINAZIONE E GRAFICA
Margherita Munarini

STAMPA
Poligrafiche San Marco
Cormons (GO)

CONTATTI

Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV

C. F. 94009940308

Via Armando Diaz, 60
33100 Udine (UD)

Tel. 0432/505240
Email: segreteria@paraplegicifvg.it
www.paraplegicifvg.it

Seguici su Facebook

Copyright 2017 by Ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. - ODV

le sfide del 2022

SENZA MAI NEGOZIARE I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

di **Vincenzo Falabella**

I preziosi risultati ottenuti nel 2021 dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e le tante sfide per il futuro a breve e lunga scadenza, nelle parole del presidente della stessa FISH Vincenzo Falabella, che nell'augurare un felice anno nuovo a Lettrici e Lettori, scrive tra l'altro: «Certo, il percorso sarà ancora lungo, ma andrà di pari passo con il nostro impegno quotidiano, senza paura di rischiare, senza mai restare indifferenti e soprattutto senza mai negoziare i diritti umani delle persone con disabilità e delle loro famiglie!»

Care Lettrici e cari Lettori di Superando, nell'augurare a tutte e tutti voi un felice anno nuovo, la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) traccia un bilancio dell'anno appena trascorso, conclusosi con l'approvazione di una serie di importanti provvedimenti legislativi per le persone con disabilità e le loro famiglie, tesi a fornire **sostegno concreto alle politiche per l'inclusione**.

Il 2021 è stato un anno di duro lavoro, nel quadro della perdurante pandemia da Covid, ma il nostro impegno e la costante interlocuzione con le forze istituzionali, sostanziato anche da un congresso aperto che ha coinvolto tutti i Segretari delle forze politiche di Governo, ha portato a conseguire numerosi e importanti risultati, di cui vale la pena elencare i principali qui di seguito.

Innanzitutto, per restare alla pandemia, la battaglia, alla fine vincente, volta ad ottenere la priorità vaccinale anti-Covid per le persone con disabilità e i loro caregiver familiari.

In **ambito scolastico**, poi, la continua azione di pressione per far sì che gli alunni e le alunne con disabilità, i più penalizzati dalla didattica a distanza, potessero continuare a frequentare le lezioni in presenza anche nelle cosiddette "Zone Arancioni" e "Zone Rosse", mentre sul fronte del **lavoro** va ricordato quanto ottenuto con le successive proroghe di "smart working" per i cosiddetti "lavoratori fragili".

E ancora, per quanto concerne la **mobilità**, la nuova Banca Dati Nazionale CUDE (Contrassegno Unificato Disabili Europeo) e il concreto avvio della Disability Card,



che permetterà alle persone con disabilità di accedere con più facilità a numerosi servizi, sono risultati che hanno coronato il nostro lavoro di anni, senza dimenticare l'impulso da noi dato alla possibile gratuità dei parcheggi tra le **strisce blu** a livello nazionale, nel quadro del cosiddetto "Decreto Infrastrutture".

Punto di svolta dell'anno è stato il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, presentato dall'Italia alla Commissione Europea e contenente numerosi passaggi riguardanti le

persone con disabilità e le loro famiglie, in un tutt'uno organico decisamente nuovo, oltretutto con la previsione di una **Legge Delega al Governo in materia di disabilità**, per realizzare i principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, in coerenza con la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea e con la recente Strategia per i Diritti delle Persone con Disabilità 2021-2030.

Quella stessa **Legge Delega** è stata approvata negli ultimi giorni dell'anno (Legge 227/21), grazie anche all'impegno di tutta la nostra Federazione e la riteniamo un fondamentale "ponte di passaggio", **un'occasione da non perdere**, per cambiare una società in cui i diritti umani delle persone con disabilità sono ancora troppo spesso calpestati. Una riforma necessaria e innovativa che dovrà essere in grado di rispondere al meglio ai bisogni delle persone con disabilità, nel complesso percorso dell'intera vita.

Altre due questioni, infine, che ci preme ricordare, sono quelle che ci hanno visto agire prontamente, da una parte per modificare gli

esiti di quel Messaggio dell'INPS che andavano a danno dei percettori di **assegno di invalidità civile parziale** – ciò che è avvenuto con il successivo Decreto Legge Fiscale – nonché per l'introduzione di una serie di misure nella **Legge sull'Assegno Unico Universale**, volte a prevenire possibili disuguaglianze nei confronti delle famiglie con disabilità.

Proprio alla fine dell'anno, poi, è arrivata la **Legge di Bilancio** per il 2022 (Legge 234/21) alla quale il nostro Centro di Studi Giuridici HandyLex ha dedicato nei giorni scorsi una prima approfondita analisi, cui rimandiamo tutte e tutti (a questo link), ricordandone qui l'accento ai vari **stanziamenti approvati**, per un totale di circa **un miliardo di euro aggiuntivi**, con l'istituzione di nuovi **Fondi specifici**, che guardano anche settori come quello dei servizi scolastici (trasporti e assistenza all'autonomia e alla comunicazione) o quello del turismo.

Lungi dall'essere un autoelogio sterile, questa elencazione, simbolica e non esaustiva, rappresenta una sorta di "promemoria", all'insegna della volontà di non dimenticare e per poter

costruire il futuro prossimo su basi solide.

Quelli che abbiamo a suo tempo definito come "capisaldi", ossia il **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza** e la conseguente **Legge Delega**, attendono infatti concretezza e i venti mesi entro cui dovranno essere approvati i **Decreti Attuativi** della nuova norma sono un tempo che richiede da subito il nostro maggiore impegno.

Nello specifico della **scuola**, abbiamo recentemente presentato una nostra Proposta di Legge, per garantire la **continuità didattica** dei docenti di sostegno e altre norme che possano finalmente portare a una reale inclusione di tutti gli alunni e le alunne con disabilità.

Sul tema del **lavoro** abbiamo chiesto già da tempo di cambiare decisamente rotta, **rafforzando gli incentivi alle assunzioni** di persone con disabilità, definendo una volta per tutte le Linee Guida di funzionamento dei servizi del **collocamento mirato**, ad oggi non ancora pubblicate, e creando la **banca dati** dello stesso collocamento mirato.

Ma non mancheremo di fare la nostra parte **contro ogni forma di**

segregazione di persone con disabilità, sulla strada dell'auspicata deistituzionalizzazione, continuando a lavorare ulteriormente, su altri versanti, per far crescere la consapevolezza della discriminazione multipla subita dalle **donne con disabilità**, ma anche per arrivare finalmente all'approvazione di una buona Legge che riconosca la figura e il ruolo svolti dai **caregiver familiari**.

E da ultimo, ma non certo ultimo, cercheremo di cogliere ogni opportunità legislativa che possa una volta per tutte portare le **pensioni di invalidità** a un livello ben superiore a quello inaccettabile dell'oggi.

Questo 2022 coinciderà anche con il **Congresso Elettivo della nostra Federazione** e con il rinnovo delle cariche sociali che la rappresentano. Sarà un fondamentale momento di passaggio sul quale confido nell'impegno di tutte le organizzazioni nostre aderenti, tramite i propri leader associativi, per dare continuità al percorso di impegno intrapreso in questi ultimi anni.

Tanti sono dunque gli auspici con cui la FISH rinnova gli auguri che questo nuovo anno possa portare con sé **la concretizzazione di tante speranze**, affinché gli sforzi resi non siano

stati vani. Continueremo pertanto a monitorare le varie norme e le prassi correnti del nostro Paese affinché possano rispondere al meglio ai nostri bisogni, **intervendo con forza**, prima di tutto insieme alle Associazioni a noi aderenti, laddove di volta in volta ne ravviseremo la necessità. Certo, il percorso sarà ancora lungo, ma andrà di pari passo con il nostro impegno quotidiano, senza paura di rischiare, senza mai restare indifferenti e soprattutto **senza mai negoziare i diritti umani delle persone con disabilità e delle loro famiglie!**

Informazione

FAP | FONDO PER L'AUTONOMIA POSSIBILE NON SERVE RENDICONTARE LE SPESE

A causa dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 in deroga alla disciplina del Fondo per l'Autonomia Possibile e per l'Assistenza a lungo termine (FAP), al fine di sostenere le persone non autosufficienti e le loro famiglie nelle difficoltà, per l'anno 2020, per l'anno 2021, nonché per l'anno 2022:

- a) l'**assegno per l'autonomia (APA)** è corrisposto anche in assenza di rendicontazione delle spese effettuate;
- b) i **contributi per l'aiuto familiare (CAF)**, in relazione al venir meno della prestazione da parte degli addetti all'assistenza familiare, sono convertiti in assegno per l'autonomia (APA);
- c) le **misure di sostegno ai progetti di vita indipendente** e ad altre forme di emancipazione e di inserimento sociale sono riconosciute anche in carenza dello svolgimento delle attività previste e indipendentemente dalla rendicontazione.

TUTELA IL DANNEGGIATO

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
T: 0432 421 056

GRADISCA D'ISONZO (GO)
Via Lorenzoni 4
T: 338 6879886


GIESSE
RISARCIMENTO DANNI

LA FORZA DI CUI HAI BISOGNO.

un convegno per migliorare L'ACCESSIBILITÀ DEI NOSTRI TERRITORI

di Michele Franz e Paola Pascoli

Lo scorso 3 dicembre all'interno dell'Auditorium Comelli del Palazzo della Regione di Udine si è svolta una importante occasione di confronto e approfondimento sul tema dei Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA), nell'ambito del convegno "PEBA, dalle Linee Guida regionali alle esperienze dei Comuni in Friuli Venezia Giulia". L'incontro è stato organizzato dalla Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, dalla Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e dal CRIBA FVG (Centro Regionale d'Informazione su Barriere architettoniche e Accessibilità) con l'obiettivo di presentare e illustrare le linee guida regionali per la predisposizione dei

Piani. Tali linee guida definiscono degli standard di qualità che i PEBA devono presentare, in modo che siano realmente efficaci e concorrano alla realizzazione di città più accessibili a tutti. Inoltre l'adesione dei Piani ai requisiti fissati dalle Linee Guida è fondamentale per accedere ai contributi stanziati dalla Regione a favore dei Comuni proprio per incentivare l'adozione di questo strumento.

La scelta della data non è stata casuale in quanto il 3 dicembre si celebra la Giornata internazionale delle persone con disabilità. L'evento è stato strutturato per permettere una costante alternanza tra "la teoria" e "la pratica". Rispetto alla prima, è stato dettagliatamente presentato il contenuto delle



Linee Guida Regionali, elaborate dalla Regione – Direzione Infrastrutture e Trasporti congiuntamente con il CRIBA FVG e con le Università degli Studi di Udine e di Trieste; gli interventi in questo settore sono stati tutti condotti dai redattori delle Linee Guida stesse.

La pratica è stata invece rappresentata dai molti interventi dei Comuni individuati come "buone prassi" (tra questi i Comuni di Pordenone, Udine, Bagnaria Arsa, Grado, Cordenons, Pradamano, Caneva, Azzano Decimo e Spilimbergo), i quali si sono concretamente mossi in questi anni per elaborare dei PEBA in aderenza agli spunti forniti dalle Linee Guida, e che hanno rappresentato una testimonianza di ciò che è possibile realizzare, se ci sono volontà e impegno, e uno stimolo per chi ancora non si è ancora mosso nel predisporre attività tese

al miglioramento dell'accessibilità. Tale alternanza di temi e di voci è stata particolarmente gradita dai quasi 200 presenti, sia in sala che nella modalità di fruizione on-line dell'evento tramite videoconferenza. Nel corso dei loro interventi introduttivi, l'Assessore Regionale alle Infrastrutture e territorio Graziano Pizzimenti e il Presidente della Consulta regionale Mario Brancati hanno evidenziato che le recenti norme regionali (in primis la L.R. n. 10/2018) hanno fornito un grande impulso rispetto alla predisposizione, da parte dei Comuni, dei Piani di eliminazione delle barriere architettoniche, stanziando contributi per incentivarne l'adozione. Ma al tempo

stesso hanno ricordato che il PEBA rappresenta solo un primo passo di un percorso virtuoso che è necessario sia seguito da concreti interventi per rimuovere le criticità e gli elementi di difficoltà presenti sul territorio. Le recenti norme e la predisposizione del canale contributivo a favore dei Comuni hanno permesso di rilanciare questo strumento che è obbligatorio dal 1986 ma che per lungo tempo è stato ignorato; per quanto riguarda la nostra Regione, entro la fine del 2022 circa un centinaio di Comuni avrà adottato i PEBA, poco meno della metà del totale. Un numero che appare significativo se si pensa che, nel 2011, i Comu-

ni dotati di PEBA erano solo una decina. L'altra buona notizia emersa dal convegno, e confermata successivamente dall'approvazione della legge di bilancio regionale, è stato il ripristino di un altro canale contributivo della Regione, sempre destinato ai Comuni, finalizzato alla realizzazione di interventi che risolvano criticità individuate dai PEBA. Un finanziamento che permetterà di migliorare l'accessibilità del territorio e contribuirà all'obiettivo di una vera inclusione nella società di tutti i cittadini.

Per ogni approfondimento il CRIBA FVG resta a disposizione allo 04321745161 o via email scrivendo a criba@criba-fvg.it



dal Covid 19 alla sessualità

INTERVISTA ALLA PSICOLOGA DEL PROGETTO SPILIMBERGO

di **Claudio Calligaris**

Ci eravamo lasciati, lo scorso numero, con una intervista alla dott.ssa Sabrina Burato, psicologa, collaboratrice al Progetto Spilimbergo, dove ha tenuto, prima della pandemia, quando ciò era possibile, degli incontri e delle consulenze di carattere psicologico con gli utenti. Servizio che, credo, sia stato ben apprezzato. A proposito

pensi che, prima o poi, potremo riprenderlo? L'esperienza condotta a Progetto Spilimbergo prima della pandemia è stata molto interessante, sia sotto il punto di vista professionale che umano. La ricerca scientifica, in continua espansione anche nell'ambito delle mielolesioni, contribuisce al prezioso ampliamento delle conoscenze in mate-



ria e dei fenomeni su larga scala. Pur essendo questi aspetti fondamentali, per comprendere l'esperienza di ciascuna persona non sono sufficienti. Frequen-

tando centro Progetto Spilimbergo ho conosciuto persone con situazioni cliniche simili ma con risorse personali e capacità di reagire e trovare soluzioni molto diverse, questo è dipeso dai significati presenti nella loro storia personale e da come si è strutturato il loro modo di sentire e di emozionarsi nel corso degli anni. Quello che ho cercato di fare con gli incontri di gruppo e con i colloqui individuali è stato far emergere proprio le diversità, il fatto che ogni singola persona è portatrice di una propria esperienza che non è mai del tutto assimilabile a quella degli altri, anche se ne condivide una condizione esistenziale come nel vostro caso la lesione midollare. A partire da queste riflessioni è possibile trovare nuove risorse, uscire dall'immobilità apparente delle situazioni, anche quelle come la vostra che oggettivamente limitano le possibilità di movimento e non solo. Per quanto riguarda la collaborazione, sono sempre a disposizione e sarei molto lieta di tornare. È necessario però ripensare il servizio visto che nel frattempo sono cambiate molte cose! Dicevamo che ci eravamo lasciati con alcune riflessioni sugli effetti che

le limitazioni imposte per arginare la diffusione di questo maledetto Covid 19 possono avere sulle persone e anche sulle cause che in alcuni hanno determinato il rifiuto alla vaccinazione, i cosiddetti no vax. Lei diceva: queste persone "già da prima del Covid, in situazioni critiche avevano la tendenza a cercare un colpevole, a imputare la causa dei propri mali all'esterno, a percepirsi "sfortunati" o non riconosciuti, fragili fisicamente ecc. Di qui, a seconda del proprio stile di personalità hanno sviluppato pensieri diversi, chi ha aderito a ideologie antiscientifiche, chi complottiste". Vorrei approfondire e in particolare, secondo lei, non conta molto anche una sfiducia, molto diffusa, verso le autorità comunque concepite: istituzionali, scientifiche per non parlare di quelle politiche? Sì, direi che la sfiducia nelle istituzioni è uno degli aspetti che aggravano la situazione ed è un sentimento che era già diffuso prima dello scoppio della pandemia. Come riportato dal rapporto dell'Oxfam, nei primi due anni di pandemia si stima che 163 milioni di persone siano cadute in povertà proprio a causa dell'emergenza sanitaria, a fronte dei

super ricchi che si sono arricchiti ulteriormente. Queste dinamiche fanno necessariamente sentire le fasce economicamente più deboli "abbandonate dalle istituzioni". Nonostante ciò, c'è chi aderisce a idee complottistiche, attuando comportamenti e scelte anti sistema, e chi continua a condurre una vita aderendo alle indicazioni politiche e sanitarie riponendo ancora fiducia nel fatto che, nonostante le difficoltà, esse rappresentino la via di uscita dalla pandemia. Le incertezze e i dubbi che stanno accompagnando questo periodo credo derivino anche dal fatto che spesso si confondono due piani, quello medico-scientifico, che ha come obiettivo ampliare le conoscenze a sulla patogenesi, la prevenzione e la cura delle malattie e il piano politico-sanitario, che prende decisioni mediando tra pareri medici, risorse umane ed economiche e gestione della complessità di un paese. Questi due piani non sono sempre stati allineati e ciò ha necessariamente creato confusione e sfiducia, al punto che le opinioni personali in molti casi hanno prevalso sulle competenze della comunità scientifica. Chi ha subito incidenti e ha

dovuto affrontare periodi lunghi di riabilitazione sa che la medicina non è una scienza esatta, spesso si decide di volta in volta, si procede per tentativi ed errori, si formulano ipotesi e le si verificano nel tempo, e in queste situazioni avere una figura competente di fiducia è fondamentale per affidarsi alle cure. Se le informazioni vengono date in modo confuso, incompleto o spaventante, la reazione normale è di diffidenza e paura. E la paura si sa, provoca reazioni, non azioni ponderate. Infine, ogni cittadino è parte delle istituzioni, pertanto dovrebbe agire con la consapevolezza che ogni propria azione avrà necessariamente un effetto anche sugli altri. Ma spesso questo non accade perché nella società vi è una generale tendenza all'individualismo... ma la società è composta da noi! Ritorna quindi l'atteggiamento del demandare ad altri o ad un altro impersonale la responsabilità dei nostri mali. Questo atteggiamento, nei confronti della vita e delle relazioni, lo ritrovo anche nella pratica clinica. Spesso chi soffre di più è colui il quale cede agli altri ogni responsabilità del proprio stato, ciò innesca un circolo vizioso di rab-

bia, rancore e solitudine che spesso conduce alla depressione. Accogliere la propria sofferenza o condizione precaria e farsene carico è il primo passo per uscirne, per riuscirci però bisogna chiedere o accettare l'aiuto delle altre persone o delle istituzioni... Ovvero correre il rischio di fidarsi ancora! Tornando all'argomento disabilità, tra le altre cose che la pandemia ha fatto "saltare" c'è anche un convegno sulla sessualità tra i disabili. Si sarebbe dovuto tenere nella primavera 2020. Pensa che prima o poi verrà ripreso. Perché questo è un argomento un po' tabù, quasi ci fosse da vergognarsi. Invece ci riguarda proprio tutti, come per le persone non disabili. L'annullamento del convegno è stato necessario ma abbiamo perso una grande possibilità di dar voce a questo tema, che è sottostimato e di cui nessuno se ne occupa veramente. Si fa ricerca ma poi mancano i servizi. Si deve assolutamente riprendere a lavorarci, non appena le condizioni lo permetteranno, non manca molto secondo me... sono fiduciosa! Anche in condizioni di "normalità" la sessualità è un argomento molto privato e qualora se ne

parli spesso è a mezzo di battute, volgarità o scherzo. È un tema che tocca tutti noi, sia che si sia attivi sessualmente sia che non lo si sia, ed è impregnato di significati culturali, religiosi, sociali, luoghi comuni e spesso molta "ignoranza". Quando poi ci si addentra nel "mondo della disabilità", sia fisica che mentale, il tema della sessualità diventa un vero e proprio tabù. Il problema, a mio avviso, sta nel fatto che si vorrebbe una regola che andasse bene per tutti, che desse la garanzia che "si sta facendo la cosa giusta". In molti ambiti della sfera personale questo approccio non è corretto, si perde di vista ancora una volta l'individualità della persona, quale sia il significato che assumono nella sua vita: sesso, sessualità e benessere in ambito sessuale. Non vi è sicuramente un'unica soluzione al problema, ma una soluzione personalizzata! Nell'ambito delle mielolesioni, ci sono molto spesso delle problematiche oggettive nella funzionalità e sensibilità degli organi sessuali, oltre che alle ridotte possibilità di movimento, che in prima battuta pongono la questione dal punto di vista medico. Per valutare la

funzionalità residua e alla qualità dell'esperienza da un punto di vista sensoriale, ci sono diversi esami strumentali e per risolvere alcune disfunzioni vengono proposti diversi rimedi, più o meno invasivi, che vanno dalle terapie farmacologiche alle protesi. Raramente invece viene preso in carico l'aspetto emotivo e non esiste al momento un protocollo di intervento per la presa in carico delle conseguenze che questa condizione comporta nelle relazioni interpersonali ed affettive, il paziente viene lasciato solo nella riscoperta dei propri limiti e possibilità.

La mancanza di un supporto da questo punto di vista è molto grave, perché ritengo che le difficoltà create dall'impatto che la mielolesione ha sugli aspetti affettivi e relazionali rappresenti la prima barriera da abbattere!

A seguito di un evento traumatico come questo è necessario ripensare al modo in cui si entrava in relazione con l'altro prima della mielolesione, come condiziona il modo in cui si incontra l'altro ora, ora che il corpo è cambiato, che non lo si sente o lo si sente in modo diverso, che non lo si riconosce ancora familiare. La nostra identità personale si basa anche sulla perce-

zione del nostro corpo, ed è attraverso il corpo che entriamo in contatto intimo con l'altra persona.

Spesso dopo il trauma, passata la fase acuta, si ritorna alla vita quotidiana e la tentazione è quella di ripartire da dove si era lasciato, di ricercare quel modo originario di esistere e di sentirsi. Non è detto che sia possibile ritrovarsi in quel medesimo modo ed è necessario invece ripartire dalla conoscenza di sé, sperimentarsi e mettere in campo risorse personali mai esplorate prima, anche nel relazionarsi con le persone. Nell'ambito della sessualità è necessario ripensare al modo di approcciarsi, di corteggiare, di vivere i primi incontri. Può essere necessario dover spiegare preliminarmente aspetti della pratica sessuale che normalmente vengono dati per scontati, come posizioni, utilizzo di farmaci, sex toys ecc. Il tutto può risultare molto imbarazzante oppure, se gestito bene anche molto eccitante. Molto dipende dall'atmosfera che si crea e dalla confidenza e intimità che si riesce ad instaurare con il partner o la partner. Non è un cambiamento semplice e l'esito dipende molto dal contesto di appartenenza e dagli aiuti che si ricevo-

no. È noto che l'eccessivo accudimento e l'iperprotezione dei caregivers, compresi i coniugi, se da un lato può assicurare, alla lunga può limitare notevolmente le possibilità di recupero di una vita sessuale e affettiva.

Il senso di vergogna che si può provare nel parlare della propria sessualità è un sentimento protettivo nei confronti di una sfera personale molto delicata, dove qualsiasi giudizio o pregiudizio possono ferire e portare la persona a rinunciare definitivamente a questo aspetto di sé. Allo stesso tempo bisogna rispettare il fatto che per alcune persone non necessariamente rappresenti una rinuncia, ma che la sessualità effettivamente non rappresenti un aspetto identitario. Ogni persona va compresa alla luce della propria storia personale. In ogni caso il tema della sessualità andrebbe affrontato con tutti, non solo su richiesta del singolo. Pensare di non poter più avere una vita sessuale può bloccare anche gli altri ambiti della vita di una persona, soprattutto se la mielolesione incorre in età giovanile, pertanto la riabilitazione e il supporto psicologico dovrebbero occupare un posto al pari della riabilitazione neuromotoria!

un disabile AL "GRANDE FRATELLO"

Quando dalla FAIP (la Federazione delle Associazioni Parateraplegici) ci hanno chiesto di commentare la partecipazione di un paraplegico al "Grande Fratello" siamo rimasti un po' perplessi perché nessuno di noi usualmente guarda quel programma. Ma visto che sull'argomento è intervenuto Daniele Furlan, presidente di una importante Onlus veneta, riprendiamo anche noi l'argomento.

Riassumendo si tratta della partecipazione alla trasmissione di Manuel Bortuzzo, triestino di nascita, promessa del nuoto azzurro che ha avuto la sfortuna di trovarsi nel posto sbagliato nel momento sbagliato. Così, scambiato per un'altra persona, è stato fatto oggetto di colpi di pistola da parte di un gruppo di criminali. Risultato una seria lesione alla spina dorsale con conseguente paraplegia. È da dire che il ragazzo, 23 anni, non si è perso d'animo. Ha ripreso subito a nuotare affermandosi nel nuoto paraolimpico, ha scritto un libro e ha partecipato ad un docu-film sul nuoto. Ha anche scelto, come detto, di partecipare al "Grande Fratello" con la motivazione: "Oggi in Ita-

lia si parla molto di disabilità, tuttavia nelle relazioni quotidiane le persone non sanno davvero come trattare con noi. Talvolta hanno anche difficoltà ad avvicinarci, a entrare in contatto fisico con noi. Io credo che mostrando cosa significhi quotidianamente vivere la disabilità si romperebbe questo muro. E quindi lancio la provocazione: vediamo se qualcuno la raccoglierà". Ci ha provato, ma lo show business, come scrive Furlan, "ancora una volta ha perso l'occasione per dimostrare di essere maturo per trattare grandi temi come quello della disabilità e dell'inclusione sociale, anzi stavolta se possibile ha fatto ancor di peggio, poiché trovandosi a diretto contatto con essi, ha scelto di eluderli evitandone il confronto con un moto non richiesto di buonismo peloso".

E così il nostro Manuel ha deciso di "abbandonare il concorso e rifiutare una vittoria che gli sarebbe stata assegnata senza aver gareggiato poiché non è quello il palcoscenico giusto per cercare di abbattere delle barriere culturali che purtroppo sono ben più resistenti a cadere di quelle archi-



tettoniche". Per questo ci sentiamo di condividere le conclusioni di Furlan: "è auspicabile che Manuel una volta uscito dalla casa del Grande Fratello, dopo aver ritrovato e riabbracciato la sua famiglia, sappia ritrovare soprattutto se stesso e la sua dimensione interiore, anche se lontano da quelle effimere luci della ribalta che spesso possono diventare una dipendenza. La notorietà da sola non è una qualità e l'unità di misura della resilienza non è lo share, ma la capacità di realizzare il proprio progetto di vita attraverso un'arte, uno sport, una professione o tutti e tre; il destino ha reso Manuel "uomo" anzitempo a dispetto della sua età e in periodi difficili come quelli che stiamo vivendo sarà una risorsa preziosa poiché c'è un assoluto bisogno di giovani uomini in grado di guidarci verso la riconquista di una normalità perduta". Auguri di tanti successi, Manuel.

raccontaci di te...

INCONTRI TRA DI NOI

di **Claudio Calligaris**

Dopo aver iniziato sul precedente numero de Il Cochecito proseguiamo intervistando questa volta un personaggio che sicuramente pochi non conoscono. Per il suo impegno costante è infatti sempre presente, il più delle volte come organizzatore, alle manifestazioni ed iniziative che riguardano la disabilità. Avremmo bisogno "come il pane" di persone con tanta disponibilità e anche, detto in tutta sincerità, capacità. Dunque la persona che incontriamo oggi è Giovanni De Piero, cui, nonostante la suddetta notorietà, chiediamo, come da prassi, qualche biografica.

Sono un giovane di 61 anni che si affaccia alla vita con curiosità ed entusiasmo, dopo un grave incidente in autostrada nel 1998, vengo riabilitato al Gervasutta alla "nord", periodo molto complicato che tuttora mi ha lasciato un bagaglio di persone ed esperienze molto positive.

Raccontaci un po' cosa è successo dopo l'in-

cidente e come ti sei avvicinato ai temi della disabilità.

Dopo un po' di anni dedicati alla famiglia, ho due splendidi figli, sono stato coinvolto nell'associazione Tetra-paraplegici FVG e alle elezioni del 2007 sono stato nominato presidente dei Paraplegici FVG di cui, attualmente, sono ancora nel consiglio direttivo, con grande piacere. Dal 2008 fino al 2011 ho ricoperto l'incarico di segretario nazionale della Federazione Associazioni Italiana dei Paraplegici: di questi anni mi piace ricordare la mia collaborazione all'apertura di SPINAL il laboratorio di ricerca sulle lesioni midollari, alla nascita del CRIBA centro regionale informazioni barriere architettoniche con sede entrambi al Gervasutta e alla nascita, con la FAIP, della Giornata Nazionale delle Persone con Lesione al Midollo spinale sancita il 4 aprile di ogni anno.

Però il tuo primo "campo d'azione" è lo sport paralimpico. Che in questi



anni sta conseguendo risultati e riscontri eccezionali.

Nel 2012 ho iniziato ad occuparmi anche di sport paralimpico come delegato FISPEP atletica, rugby in carrozzina, tiro a segno e bocce, spingendo sulla crescita dello sport paralimpico in regione. Contemporaneamente come vicepresidente del CIP (Comitato Italiano Paralimpico) mi sono occupato degli sportelli informativi INAIL-CIP, facilitando l'avvio allo sport paralimpico di molti assistiti dall'ente. Dal 2017 l'elezione a presidente regionale CIP mi ha permesso di proseguire

con molte soddisfazioni questa importante attività sul territorio. L'attività più rilevante di questo ente pubblico, oltre alle medaglie degli atleti, è la possibilità di far praticare lo sport presso i centri diurni e all'interno del Gervasutta, come primo contatto con lo sport paralimpico con la speranza che questo agevoli e stimoli l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Ovviamente il mio sport invernale preferito è il curling, che io stesso ho praticato per diverso tempo a Claut presso il palaghiaccio e invito tutti a provare almeno una volta questo strano ma esaltante sport.

Anche il "Centro Progetto Spilimbergo", fiore all'occhiello della riabilitazione, ti ha visto protagonista.

Sono una persona che deve molto a chi si è impegnato per migliorare la vita delle persone con disabilità e quando mi è stato chiesto, nel 2017, di fare il presidente al Progetto Spilimbergo, un luogo di cui ho usufruito e ne ho condiviso la filosofia di servizio alle persone con lesione midollare, ho raccolto questa opportunità per cercare di implementare i servizi, di promuovere e innovare il Progetto Spilimbergo: nonostante la pandemia e le difficoltà normative, i cambiamenti che si stanno facendo daranno al progetto una

nuova spinta per i prossimi anni a venire.

E in conclusione...

In conclusione devo ammettere che ho una vita piena e molto soddisfacente, conosco e interagisco con associazioni, enti e volontari che si spendono per migliorare la vita delle persone con disabilità e grazie ai quali si riesce ad avere dei risultati che gratificano tanto lavoro e tempo dedicato. Un sentito grazie a tutti quelli che negli anni si sono messi a disposizione per agevolare la realizzazione di una società inclusiva delle persone con disabilità.

Un altrettanto sentito grazie a te.

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 - ODV

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. - ODV è un'associazione di volontariato SENZA SCOPO DI LUCRO che sostiene le persone mielosele nelle legittime aspettative di una valida assistenza sanitaria e una corretta integrazione sociale.

udine

QUALE MOBILITÀ? QUALE CITTÀ?

Udine è oggi impegnata a varare un documento strategico: il Biciplan. Si tratta di uno strumento che potrebbe rappresentare un tassello importantissimo per un ragionamento complessivo sullo spazio pubblico e la qualità dei luoghi pubblici. Inoltre, una città bicycle friendly è naturalmente una città più accessibile, data l'attenzione che deve essere posta alle barriere architettoniche in maniera generale e continua su tutti i percorsi e dato lo spazio che deve essere garantito ai soggetti più deboli della strada (bici e pedoni). Purtroppo, pare evidente che le indicazioni date dal Comune ai tecnici per la redazione del biciplan siano state quelle di non sottrarre mai spazio ai veicoli a motore, rendendo di fatto impossibile la produzione di un documento con indicazioni mi-

gliorative e soluzioni reali ai problemi.

Facciamo un esempio che metta concretamente in luce questo limite: i lavori in corso in via Cividale. Il progetto del Comune, in via di esecuzione, è figlio di una logica vetusta e fallimentare che si impegna solo a tutelare il traffico auto e, di fatto, dequalifica un'importante asse storico ed economico della città. Nelle foto 2 e 3 vedete i lavori già ultimati. Sì, quel marciapiede a mattonelle con i pali in mezzo sarebbe un percorso "ciclopeditone". Nella foto 1 invece i lavori sono ancora da eseguire ma potete vedere l'ampiezza della sezione stradale che garantirebbe degli interventi ben diversi. Quali?

Nei nostri render grafici, potete vedere il tipo di soluzioni che Spazio Udine



attuerebbe per portare lo spazio pubblico in equilibrio: la creazione di una pista ciclabile protetta su strada (e con precedenza agli incroci) garantirebbe un contesto infrastrutturale sicuro e comodo che permetterebbe di poter scegliere di muoversi in bici (o in triride!) invece che essere sempre costretti a prendere la macchina. Inoltre, la via potrebbe essere arricchita con dei filari di alberi in molti punti, c'è spazio per poterlo fare. Solo una pluralità di interventi di questo tenore riuscirebbe a cambiare per davvero la mobilità cittadina, consentendo di usare la macchina a chi ne ha davvero bisogno e permettendo a tutti di muoversi in modo sicuro e comodo anche con altri mezzi, come la bici.

Ivano Marchiol
Spazio Udine

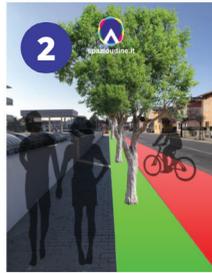
Via Cividale per il Comune

- una strada larghissima in cui le macchine corrono;
- senza alberi;
- con un marciapiede "ciclopeditone" con i pali nel mezzo



Via Cividale per Spazio Udine

- viale alberato;
- pista ciclabile protetta sulla strada;
- marciapiede sicuro per i pedoni;
- tutto questo riservando 2 corsie della giusta misura alle automobili



moto tronik
POWER DEVICE

MOTOTRONIK, un nuovo dispositivo elettrificato a trazione anteriore che, in pochi secondi, trasforma la carrozzina in un mezzo agile e dinamico capace di trasmettere un'emozione di guida unica.

Un perfetto connubio tra il design Progeo e caratteristiche tecniche all'avanguardia per un prodotto di altissima qualità.

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 agevolazioni 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](https://www.instagram.com/bozzatocarrozzeria)  

CIAO MAURO HAI VISSUTO UNA VITA DA EROE QUALE ERI.

Se ne è andato Mauro, un valore prezioso per l'associazione e per l'intero movimento da decenni. Consigliere e segretario della nostra associazione, delegato e presidente del Comitato Territoriale di Trieste, membro del direttivo della Consulta regionale delle Persone Disabili e fondatore e presidente dell'associazione Idea. Si è sempre direttamente interessato dei problemi dei mielolesi in particolare di Trieste e dalla sua sedia elettronica ha ottenuto risultati splendidi soprattutto per l'autonomia delle persone disabili e della loro "vita indipendente". E' stato una persona esemplare e non riusciremo a dimenticare... Grazie Mauro...



Il 23 dicembre 2021 è passato oltre Mauro Morassut, persona molto buona e gentile con la quale ho condiviso le prime battaglie per i diritti delle persone con disabilità. Nel 1990 Mauro cadendo dalla bicicletta ha avuto un incidente che gli ha provocato una tetraplegia molto grave; negli anni successivi assieme a Roby Margutti ci siamo trovati più volte per progettare di vivere in maniera autonoma, essendo in quegli anni le leggi molto carenti. Nel 1998 fu uno dei fondatori di Associazione Idea Onlus, prima Agenzia regionale per la Vita Indipendente: con lui abbiamo diffuso la nuova idea di autonomia portata da Enil (European Network on Independent Living). In successione idea è stato uno dei proponenti di due progetti europei facendo delle ricerche interessanti: il suo lavoro è stato molto apprezzato e prezioso per tutta la comunità. Dopo la scomparsa di Roby Margutti è diventato presidente di Associazione Idea Onlus, dove ha continuato a perorare la causa della Vita indipendente. Successivamente è diventato presidente della Consulta delle persone disabili di Trieste: essendo quindi assieme in Consulta Regionale abbiamo continuato a frequentarci nelle varie riunioni. Da qualche anno la sua salute si era deteriorata ed avendo sofferto nei rientri in ospedale, avevamo deciso di andare in Regione a perorare la causa della presa in carico e dei rientri in ospedale in acuzie. La causa della sua morte oltre al deterioramento della sua salute è dovuta al fatto che non c'è un vero piano regionale della presa in carico delle Persone con lesione al midollo spinale. Persona di grande Fede, retti principi morali, gioioso, ironico, giusto, comprensivo con tutti. Caro Mauro, ti prometto che continuerò in Regione la battaglia che avevamo intrapreso per l'accesso in ospedale!

Sergio Raimondo

Un mio carissimo amico se ne è andato. Era un faro per me e per chiunque lo conoscesse. Avevi bisogno di un consiglio e Mauro c'era, avevi bisogno di un favore e Mauro c'era e molto altro ancora. Era gentile, accomodante, disponibile, intelligente, impegnato, grazie anche ad un fratello che era il suo angelo custode, sempre pronto a dargli una mano. L'ho visto e sentito soffrire molto, troppo, ma fino alla fine ha pensato per gli altri. E' stato una persona speciale e, come nel mio, rimarrà per sempre anche nel cuore di tutti coloro che lo conoscevano.

Reza Vatandoust

Petrusz Bernardino per gli amici Dino non c'è più. La definizione più corretta di "Dino" è quella di maestro. Ci è stato maestro nella vita, lavorando da disabile e nello sport, il basket che aveva giocato in salute e che continuò a praticare dopo l'incidente. Il suo sorriso mite e la sua cortesia ci hanno accompagnato per tutti questi 43 anni. Per tutto quello che ci ha dato noi possiamo solo ricambiarlo con un affettuosissimo ciao Dino.

LA STORIA DI BERNARDINO



Dino è come la sua storia: piana, scorrevole, apparentemente semplice. La qualità grande di Dino è la leggerezza, che nulla sottrae alla profondità quasi zen di un uomo che sembra vivere con lo stesso impegno che se fosse l'ultimo giorno e con la lievità di chi è ricco di giorni a venire.

Racconta di ingiustizie crudeli col sorriso, senza rancore, e delle bellezze occorsegli con semplicità, senza enfaticizzare, con misura e con gusto.

Un maestro, che non ama incutere timore.

Dino: 19 dicembre del 1979. Quel giorno non avrei dovuto andare a lavorare, avevo chiesto un giorno di permesso per andare al matrimonio del cugino di mia moglie.

La sera precedente, prima di tornare a casa, mi ero fermato a bere un taglietto nell'osteria vicina alla fabbrica quando arriva affannato il padrone della fabbrica dove lavoravo: "Dino, si è rotto il muletto! Non sterza più! Devi venire ad aggiustarlo adesso!". Gli ho promesso che ci sarei andato il giorno dopo, di mattina presto. La strada che facevo per andare e tornare dal lavoro passava davanti alla Rocca Bernarda e dalla collina ruscellava giù acqua che

allagava la strada prima di perdersi nei campi. Durante la notte, eravamo a dicembre, l'acqua si sarebbe senz'altro ghiacciata. Percorrendo la strada per andare a casa avevo pensato "domani mattina devo stare attento". Invece la mattina dopo chi si ricordava più del ghiaccio! Avevo trovato la strada tutta bella asciutta e arrivato a quel punto la cinquecento ha cominciato a sbandare paurosamente, sterza a sinistra, sterza a destra e la macchina è andata dove ha voluto: l'unico palo che c'era sulla strada l'ho preso io. Sono rimasto un attimo fermo, avevo sentito come una grande scossa. La macchina

era nel fosso. Ho cercato di uscire dal tettuccio. Sono riuscito a salire ma le gambe mi provocavano un grandissimo dolore alla schiena, non mi reggevano. Mi sono messo in ginocchio fuori dalla macchina. Mi ha soccorso uno che era dietro a me e aveva visto l'incidente. Mi ha aiutato a stendermi, mi ha dato



Miranda, Andrea, Dino, Stefano

il suo giaccone ed è andato a Ippolis a telefonare al pronto soccorso. Un momento dopo, o così mi è sembrato, sono arrivati e mi hanno portato all'ospedale di Cividale. Per quattro giorni ho mosso le gambe, solo le dita dei piedi non potevo muovere. Il 23 è passato il medico in visita e io gli ho detto di tutti i terribili dolori che avevo nella schiena che non riuscivo più a sopportare. L'unica soluzione è mettere il gesso, mi aveva risposto. Va bene avevo detto io, se è sufficiente mettere il gesso, metti-

molo. Mi hanno messo il gesso: non so che cosa hanno combinato: sono spariti i dolori ma io non ho più mosso le gambe. Miranda, mia moglie non voleva credere "ma è possibile? Stamattina le muoveviiii!". Mi hanno schiacciato la 12ma vertebra dorsale e la prima lombare. Io avevo avuto solo uno spostamento di vertebra, non avrei dovuto restare paralizzato. Il giorno dopo, il 24 dicembre, il medico mi aveva già mandato al Rizzoli a Bologna, ma sono capitato male perché là c'erano grandi scioperi

e agitazioni in corso. Mi hanno messo in un letto e mi hanno abbandonato. Se non fosse stata con me Miranda sarei morto. Ho ricominciato ad avere molto male alla schiena ma nessuno mi badava "Deve esserci qualcosa", continuavo a dire. Mi avevano lasciato un grumo di garze proprio un po' più in alto della ferita e io ci sentivo. Mi dicevano che sono delicato, che non sopporto, che sono così, che sono colà. Poi è arrivato un medico che ha detto che non avevo niente, che tutto sarebbe torna-

to a posto e che il gesso non serviva e me l'hanno tolto. Era il giorno del mio compleanno, il 7 gennaio. Si era come scavato un buco nella schiena. Per curare quel decubito ci sono voluti sei mesi, tutto il tempo del mio ricovero al Gervasutta. Che poi i medici di Lubiana, cui mi sono rivolto in seguito, non volevano credere che non avessi fatto un intervento di chirurgia plastica, sostenevano che non potevo essere guarito così, che quel tipo di decubiti non guariscono da soli. Se non mi avessero trasferito al Gervasutta, al Rizzoli ci avrei rimesso le bucce: avevo perso i capelli per lo stress, ero scheletrico. Miranda ha provveduto a farmi accogliere al Gervasutta a metà gennaio. Anche l'assistente sociale del Rizzoli aveva insistito con mia moglie perché fossi trasferito. E devo dire grazie al Gervasutta e a Emma che mi hanno veramente aiutato molto. Emma mi ha insegnato a camminare con i tutori che poi, quando sono andato alla visita Inail, mi hanno detto che io non potevo camminare perché avevo un paraplegia flaccida (contro ogni scienza io camminavo). Avevo 42 anni, puoi credere! Avevo una energia e una voglia

di andare avanti e ho dato dimostrazione che si può fare tutto. A settembre sono tornato a lavorare. Ho detto al dott. Sorbillo "Guardi che io a giugno vado a casa". Era dal mese di marzo che facevo riabilitazione. "Ah sì? Puoi stare contento se sarai a casa per Natale" mi ha risposto "No, no dottore, io a giugno vado a casa". La Emma mi portava per i campi a fare allenamento, su e giù per rive e scalini, io con i tutori andavo dappertutto. Sono tornato a lavorare in settembre ma dopo un mese è arrivato un ispettore del lavoro che mi ha detto che non potevo lavorare nella fabbrica di cartoni adoperando carrozzina o tutori perché poteva essere pericoloso. Mi ha portato via il libretto di lavoro.

Ma perché?

Ma, vai tu a capire perché. Allora mi sono messo a fare le pratiche per l'ottenimento della pensione, che poi anche lì è stata tutta una storia: non volevano riconoscere l'incidente avvenuto sul percorso per andare al lavoro (avrei dovuto avvalermi di trasporti pubblici, ho poi provato di come il trasporto pubblico mi avrebbe permesso di tornare a casa la sera solo

verso le 22,30 uscito dalla fabbrica alle 17 e quindi la questione si è risolta).

Che lavoro facevi?

Ero capofabbrica, programmavo il lavoro di costruzione di imballaggi in cartone. Comperavamo il cartone, lo trasformavamo realizzando le scatole, i contenitori di cui fornivamo tutta Manzano. C'erano 12 dipendenti ma provvedevo a tutto io. Quando sono arrivato, un anno prima, erano in una situazione disastrosa, non sapevano fare il lavoro. Mi hanno convinto ad andare da loro e ci sono andato nel gennaio del '79. Ho lavorato un anno e le cose erano già radicalmente cambiate. Non sapevano neppure che cosa avevano in magazzino, erano completamente disorganizzati. Quando finalmente a giugno ho fatto il secondo inventario, il commercialista ha avuto una visione chiara di un andamento che stava diventando positivo. Invece io mi sono fatto male e loro sono falliti. Non erano capaci, non era il loro mestiere. Si intromettevano nell'organizzazione che impostavo.

Quando ti sei fatto male avevi già due figli

Sì, ma io avevo sempre in mente lo stesso problema: mia moglie aveva

Triride
by Gianni Conte



VIVI LA TUA VOGLIA DI AUTONOMIA!



8 anni meno di me, era giovane e io di certo volevo farmi operare perché volevo risolvere il problema sesso. Sono andato a Lubiana per farmi operare ma il dott. Dolenc mi ha spiegato che le funzioni sessuali vengono governate proprio dalla zona del midollo che io avevo lesa. Allora ho parlato con mia moglie e le ho detto come stavano le cose. Devo dire grazie a Miranda perché mi ha curato e ha accettato la situazione, se sono qua è solo per merito suo.

Una grande donna

Sì, una grande donna. Pensa che abbiamo incominciato a morosare che lei non aveva ancora 17 anni...

Accidenti che storia d'amore. Ma come ha fatto... lei è una gran bella donna tu, scusami, non sei proprio bellissimo

Lo so, lo so e dire che ho un naso abbastanza bello, dovresti vedere i nasi dei Marega, tutti bitorzoluti... mia madre era Marega, che sono di Gradisca. Invece i Petruz sono di Cormons ma non hanno niente a che vedere con i Petruz di Romans.

Dino, dopo che ti hanno detto che non potevi lavorare che cosa hai fatto?

Sono venuto a casa e più

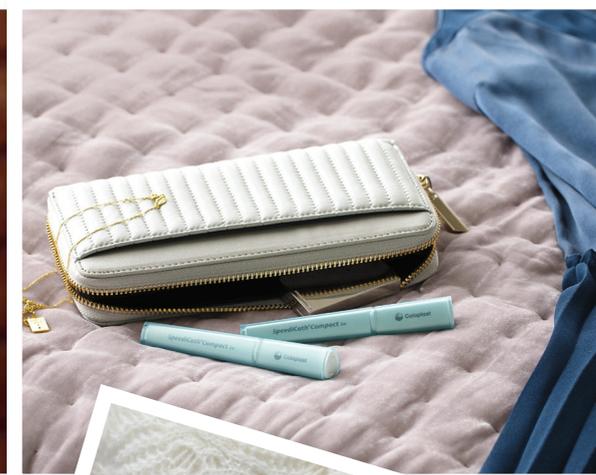
tardi sono andato a fare l'impiegato presso un'altra fabbrica di imballaggi ma dopo un po' di mesi, facendo due conti, mi sono reso conto che ci stavo rimettendo e allora mi sono licenziato e sono rimasto un altro anno a casa. Poi un sindacalista mi ha spiegato che la cosa più proficua era di diventare artigiano. Così ho fatto e ho lavorato fino al '92.

Che cosa ti piaceva fare?

Le cose che mi piacevano prima erano la caccia, la pallacanestro e correre a piedi la domenica. Giocavo nell'Itala Gradisca in serie A, avevo una grande elevazione e pur essendo alto 1 e 72 arrivavo a toccare il canestro. Ho cominciato a giocare con loro a 18 anni, era il 1954. A Gradisca c'è sempre stata una squadra. Pensa che quando ho cominciato si giocava sulla terra battuta. Poi si è passati all'asfalto e infine al parquet della palestra. Era un gioco diverso: più sotto canestro. Si giocava all'aperto e la palla era di cuoio e se faceva umido o pioveva la palla assorbiva acqua e diventava pesante, micidiale.

Ho cominciato ad andare a caccia nel '62 nella campagna di Gradisca, nel bosco dell'Isonzo e nelle grave da Villesse a Far-

ra. Si andava a caccia in squadra secondo il sistema austriaco, molto ben organizzato. Si incominciava la seconda domenica di agosto con la selvaggina di passo: quaglie e tortore (c'erano ancora), il primo di settembre si cacciavano la pernice e la starna (che c'erano), il primo di ottobre il fagiano e il primo di novembre la lepre. A metà dicembre si chiudeva la caccia fino all'Epifania poi si ricominciava con gli uccelli di passo fino a fine febbraio. Dopo l'incidente sono tornato a caccia. Dapprima andavo in giro cacciando attraverso il tetto aperto della cinquecento: ero come Rommel, mio fratello guidava e io stavo sul tettuccio col fucile. Ma il sistema non mi soddisfaceva. Così l'anno dopo ho trovato un motorino a tre ruote, un Minarelli, con la messa in moto laterale, con quella ho riconquistato la mia autonomia e andavo in giro dappertutto, attraversavo campi, buche, ghiaie, niente mi fermava. Ho continuato fino al '96. Avevo un cane, Ur, che quando è morto ho piantato. Una volta mi sono impantanato nell'Isonzo ed ho sperimentato il terrore panico. Avevo voluto fare un sentiero nel greto dell'Isonzo dietro le mura di Gradisca e quella che



La nostra gamma, la tua scelta

Quando progettiamo i **cateteri SpeediCath®** il nostro punto di partenza sono i bisogni degli utilizzatori.



Per scoprire la Gamma SpeediCath e richiedere campioni gratuiti visita:
<http://visita.coloplast.it/prodotti-gestione-vescicale-intestinale>

Un numero gratuito e una mail dedicata, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

Numero verde di assistenza tecnica
800.064.064

Indirizzo e-mail
chiam@coloplast.it

Seguici su    

 **Coloplast**

SpeediCath®

pareva ghiaia si è trasformata in pantano. Di solito mi bastava mettere in prima e riuscivo a superare ogni ostacolo ma quando ho fatto la manovra si è affossato definitivamente. Intanto vedevo da lontano i miei amici che se ne andavano a casa e cominciava a fare scuro. Ho cercato di richiamare l'attenzione sparando in aria ma nessuno se n'è accorto. Che cosa faccio? Mi sono chiesto. Mi sono messo i tutori, sono sceso nel pantano e ho afferrato il motorino trascinandolo nell'asciutto. Nella manovra mi si è rotto un tutore. Sono riuscito a risalire sul motorino con una sola gamba che mi sosteneva. E tutti si sono meravigliati quando li ho raggiunti al capanno dove ci trovavamo, credevano me ne fossi già andato a casa. Beh, comunque è andata bene.

Tu hai giocato a pallacanestro anche dopo...

nestro anche dopo...

Ho giocato a pallacanestro con la Nordest dal '94 al '97 quando, durante il torneo Crainer, mi hanno dato una targa come il più anziano praticante del parquet.

Ho pensato che era venuto il momento di smettere, ho giocato ancora una partita poi ho offerto da bene a tutti e non ho più giocato.

Che altri sport hai praticato?

Mi è sempre piaciuto fare percorsi, anche impegnativi. Ho fatto le stra-Gradisca, ho percorso tutte le colline attorno al mio paese, sempre in carrozzina, non mi piace il ciclone per come ti impone di usare le braccia. Dal '92, quando ho smesso di lavorare, ogni mattina mi facevo 8-10 km salendo e scendendo le colline che vedi qui in giro. Per tre volte ho cercato di salire il monte Calvario, sono tre km e mez-



zo di salita, e ogni volta ho dovuto fermarmi perché il cuore batteva come un matto, ma mi sono intestardito e ho deciso, un giorno, di prenderlo con calma e sono riuscito ad arrivare alla sommità. E poi ho fatto Col Fortin, Villa Russiz, Capriva, Gradisca, San Floriano, Groina... Incominciavo in primavera e andavo avanti fino in autunno.

Senti Dino ma a quel tempo com'era la riabilitazione che facevano al Gervasutta?

C'erano due fisioterapisti: Emma e Carla e facevamo tutto con loro nella piccola palestra che poi è stata trasformata in soggiorno.

E l'autonomia come l'hai raggiunta?

Da solo. Il dott. Sorbilli ha detto a mia moglie, che veniva ogni giorno ad aiutarmi, di restare a casa, che io avrei dovuto fare da solo.

Chi ti ha insegnato il come?

Nessuno. Ho imparato a

modo mio. Faccio ancora oggi come ho imparato allora. Sono tornato a casa quasi completamente autonomo.

Dino, dopo l'incidente tornare alla vita di ogni giorno è stato semplice, naturale?

Ti dico francamente che ho avuto i miei problemi per i primi due anni, avevo crisi profonde. Quando mi prendevano me ne andavo in giro per i campi da solo, avevo delle crisi di pianto. Non volevo che mia moglie e i miei figli mi vedessero. Poi un giorno mi sono detto "Dino, devi cambiare". Ero nei campi dietro Mossa, piangevo e piangendo guardavo una poiana con i suoi piccoli, sono rimasto là a guardarla: volava via e tornava portando da mangiare ai piccoli. Quando arrivava i piccoli le saltavano addosso cercando di arrivare per primi al cibo. Sono rimasto lì due ore, forse più e da lì è nato il cambiamento, mi sono sentito dentro come un rimescolamento, un'emozione profonda e da quel giorno, ti giuro, mi sono passate tutte le crisi e ho ritrovato la vita come era in realtà.

Quanti anni avevano i tuoi figli?

Quando ho fatto l'incidente il più grande 10 e il pic-

colo 5.

Come hanno reagito alla nuova situazione?

Il piccolo, Andrea, non si è mai fatto problemi: per lui sono sempre stato così, ero suo padre e basta. Il grande è rimasto un po' scioccato perché era quello che veniva sempre con me a correre. La domenica lo chiamavo "Stefano, andiamo!" Lui si informava dove si sarebbero svolte marce lunghe e partivamo assieme. Lo portavo ogni sera alla Ginnastica goriziana a fare attività sportive, aveva 10 anni e saltava un metro e trenta. Dopo il mio incidente tutto è finito.

Più tardi ha ripreso a venire in giro con me.

Dino quando sei arrivato in associazione?

Fin dall'inizio. Venivo a tutte le riunioni. Poi dal '92 ho cominciato a frequentare il centro di Spilimbergo.

Nei primi anni l'esempio di altri ti ha aiutato?

Vincenzo Borghese è stato quello a cui ho sempre guardato. E' stato lui che mi ha spronato ad usare i tutori, eravamo gli unici due che camminavamo. Mi insegnava come fare. Così li ho adoperati sempre fino al '92, finché ho lavorato, poi fino al '95 li

ho usati saltuariamente e dal '96, quando ho smesso di andare a caccia, non li ho più messi. Quando non ne ho più avuto bisogno ho smesso di indossarli.

In paese come ti sei trovato?

Sempre bene, e i problemi che ho avuto all'inizio me li sono creati io. Importante è come ci si sente dentro. E' importante anche per gli altri, non solo per noi in carrozzina.

Verissimo ma anche molto difficile da insegnare...

Io cerco di raccontare le mie esperienze a quelli più giovani, sottolineando che sono solo mie e che la loro vita sarà senz'altro diversa. Mi accorgo però che sono racconti che fanno bene, mi ringraziano. Mi piace insegnare ma raccomandando di non prendere per oro colato quanto dico perché sono esperienze mie, "tu sei un altro".



**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.



carecom.it



UDINE
TRIESTE
PORDENONE
CERVIGNANO
CODROIPO
LATISANA
MONFALCONE

UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



porziogroup.it

ESTESE ANCHE AI DISABILI MOTORI LE AGEVOLAZIONI SU RETE TELEFONICA FISSA E MOBILE

Importanti agevolazioni riguardanti sia la telefonia fissa che quella mobile, fino ad ora riservate a sordi e ciechi, sono ora estese anche ai disabili motori cui legge 104/92. Le agevolazioni sono significative (per esempio riduzione del 50% del canone mensile) e saranno in vigore, provvisoriamente, per 12 mesi. La domanda deve essere tassativamente presentata entro il 1 aprile 2022. Basta andare sul sito del proprio gestore telefonico, cercare "agevolazioni disabili" e seguire la procedura (compilare un modulo, allegare la certificazione rilasciata dalla Commissione di cui alla legge n.104/92). Per maggiori informazioni <https://www.helpconsumatori.it/diritti/disabilita/telefonia-insufficiente-informazione-sulle-agevolazioni-per-utenti-con-disabilita/>.

EMERGENZA COVID-19. TAMPONI ALLE PERSONE CON DISABILITÀ

La dott.ssa Gianna Zamaro è la massima dirigente regionale della Sanità. Recentemente ha indirizzato una lettera a tutte le Aziende Sanitarie e alle farmacie regionali per invitarle tutte a prestare attenzione alle esigenze delle persone con disabilità, riservando loro alcuni spazi prioritari nell'ambito della loro programmazione dei tamponi, al fine di agevolare, in caso di negatività dei test, il loro rientro a scuola o nelle varie attività e l'accorciamento dei tempi di "isolamento domiciliare". Alle strutture sanitarie pubbliche si chiede inoltre di organizzare, se non già presenti, o di pubblicizzare, laddove già presenti, i percorsi dedicati alle Associazioni che rappresentano tali cittadini, in modo da sfruttare al meglio quanto già offerto loro e di rendere disponibili, nei loro punti prelievo o mediante apposito percorso, i tamponi salivari molecolari per le persone disabili a cui l'effettuazione del test rinofaringeo potrebbe provocare agitazione o altre manifestazioni di intolleranza grave. Ringraziamo, sicuri dell'accogliendo di tali richieste da parte degli interessati.

TESSERAMENTO 2021/22 €10

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

NUOVE CONVENZIONI PER LA RIABILITAZIONE FISICA

Sul numero scorso del nostro giornalino, ribadita l'importanza della riabilitazione per assicurare che la ripresa funzionale delle persone para e tetraplegiche sia massima, avevamo indicato alcune strutture convenzionate con il Servizio Sanitario Regionale e perciò gratuite cui poter accedere.

Riassumendo, per ex-provincia, rimandando per i dettagli al precedente numero de Il Cohecito, avevamo individuato:

UDINE

Associazione La Nostra Famiglia
Via Cialdini, 29 33037 Passignano di Prato (UD) – Telefono 0432 693111
Comunità Piergiorgio – Onlus
Piazza Libia, 1, 33100 Udine UD - Telefono: 0432 402036
Presidio Ospedaliero IMFR "Gervasutta"
Via Gervasutta, 48 Udine UD - Telefono: 0432 55312

GORIZIA

Ospizio Marino di Grado
Via Amalfi, 1, 34073 Grado GO – Telefono: 0431 80714

PORDENONE

Associazione Progetto Spilimbergo
Via degli Abeti, 7, 33097 Spilimbergo PN – Telefono: 0427 3764
Friuli Riabilitazione
Via G. Carducci, 42 33080 Roveredo in Piano (PN) Telefono: 0434 94497

Adesso aggiungiamo un'ulteriore struttura convenzionata in provincia di Pordenone

STUDIO DI FISIOTERAPIA E RIABILITAZIONE BUSETTO E PONTEL S.R.L.

Via Molinari, 23 Pordenone - Telefono 0434 521127
Lo Studio è presente nel centro di Pordenone nel 1986 e svolge la sua attività come struttura specialistica per tutte le patologie che interessano l'apparato osteo-muscolare ed osteo-articolare e per patologie acute o degenerative del Sistema Nervoso Centrale e Periferico. Dal 2018 la Struttura, ha anche la convenzione per la fisioterapia specialistica e a tutt'oggi possiede tutti i requisiti e le autorizzazioni per tutte le specialità Fisioterapiche e Riabilitative, per la Medicina Sportiva e per la diagnostica per immagini tramite ecografia.

Modalità di accesso:

Per la fisioterapia e la riabilitazione è necessario effettuare una visita fisiatrica presso lo Studio previo possesso di impegnativa rilasciata dal proprio medico curante o dello specialista.

Due nuove strutture convenzionate in provincia di Trieste

PINETA CITY

Via D'Alviano, 23 Trieste - Telefono 040 3784500 o 040 3784509

Pineta City è un poliambulatorio con sede alle Torri d'Europa di Trieste, la cui attività principale ruota attorno al concetto di wellness: dallo sport alla nutrizione, dall'agopuntura alla fisioterapia dove è possibile effettuare fisioterapia riabilitativa.

PINETA DEL CARSO

Viale Stazione, 26 Aurisina - Telefono 040 3784414-416 - 040 3784111

Operante dal 1933 come sanatorio dal 2001 si è dotata di un modulo residenziale per l'assistenza e riabilitazione dei soli pazienti con gravi disabilità ricoverati.

Modalità di accesso:

Entrambe le strutture fanno parte del Gruppo Policlinico Triestino, via Bonaparte 4, Trieste, tel. 040 3171111 e per l'accesso è prevista la richiesta da parte del medico curante o di uno specialista cui deve seguire una visita fisiatrica da concordare con la struttura.

Una nuova struttura convenzionata in Veneto

OSPEDALE RIABILITATIVO IN ALTA SPECIALIZZAZIONE DI MOTTA DI LIVENZA

Via P. L. Bello, 3c, 31045 Motta di Livenza TV - Telefono 0422 287111 - 0422 1458 000

L'Ospedale ORAS Motta fornisce percorsi di riabilitazione in alta specializzazione a persone di ogni età affette da disabilità muscolo-scheletriche. Sono trattamenti altamente specializzati per la riabilitazione dalle lesioni muscolo-scheletriche, che affrontano il percorso personale del paziente con multidisciplinarietà medica, affiancando alla riabilitazione strumenti per il supporto psicologico, logistico e familiare, con l'obiettivo di mantenere o ripristinare la stabilità clinica, recuperare l'autonomia nelle attività quotidiane e anche favorire il reinserimento e la partecipazione sociale

Modalità di accesso:

La solita richiesta di visita fisiatrica del proprio medico curante o specialista da inviare via e-mail a segreteria.fisioterapia@ospedalemotta.it previo contatto telefonico (0422 287311)

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

SEDE UDINE Via Croazia, 2 - Tel. 0432 621666 - centroausili@chinesport.it - Maurizio Travani - Cell. 347 3306312 - maurizio1@chinesport.it
SEDE TRIESTE V.le R. Sanzio 5/1d - Responsabile Giancarlo Visintin i - Mobile 347 2476442 - giancarlo1@chinesport.it