

el Cochecito

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

Che
fine
il farà
Gervasutta
?

Articolo a pag. 20

Cari soci e amici lettori, passano i mesi e gli anni ma verifico, purtroppo, che i nostri continui richiami, le richieste per un mondo più attento nell'offrire parità di diritti fra coloro che sopportano le conseguenze di malattie o di incidenti e che si trovano ad affrontare quotidianamente i pesi della disabilità, in attesa di Politiche Sociali che facciano sentire meno sole le persone che vivono il dramma della disabilità, restano inevase.

I dati in nostro possesso parlano di circa 10 milioni di soggetti nel nostro Paese, portatori di forme di disabilità, un dramma troppo spesso vissuto in silenzio ma io da persona "normale" non mi stancherò mai di urlare per fare sentire anche facendo troppo rumore i problemi e a invocare un sostegno verso i soggetti che soffrono di più l'esclusione, dai bambini agli adulti senza distinzione né di età né di menomazione. Queste persone, che anch'io ho imparato a conoscere, soffrono in silenzio la loro non autosufficienza perché temono di non essere degni di ascolto, sono quelle persone oneste che non alzano mai la voce perché stanche e perché manca loro la forza sociale. Sono quelli che io considero gli invisibili un popolo che soffre e che rischia di sprofondare nell'abisso della dimenticanza.

Di contro ci sono pure gli esempi importanti e sono degli atleti quelli paraolimpici ma anche di coloro che attraverso lo sport e il movimento trovano la capacità e la forza di far conoscere le loro problematiche. Gli esempi sono tantissimi dai nomi più acclamati a coloro che attraverso lo sport cercano una rivincita contro la malasorte.

Più volte, chi avrà avuto modo e la pazienza di leggere questo mio articolo introduttivo, avrà notato la mia insistenza nel chiedere la parità di diritti, l'equiparazione di normative e non solo quelle economiche ma anche quelle che danno dignità e tolgono i cattivi pensieri esistenziali, state sereni continuerò a farlo.

Anche il nostro presidente Lecinni nel suo articolo cerca di far comprendere come molte leggi, sia pure approvate ed operative, non trovino ancora una loro applicazione, mentre manca ancora davvero tanto per far cadere questo muro di omertà.

Personalmente non credo che con un semplice articolo si possano risolvere le tematiche dei nostri soci, ma sollevare continuamente il problema ritengo fondamentale il mio sacro diritto e dovere di porre il problema.

Molte persone affette da diverse patologie e da traumi vivono ogni giorno, specie dovendosi muovere in carrozzina, i disagi del traffico delle strade dei muri da superare perché si deve sapere che anche un semplice scalino può diventare un muro.

Qualcosa, specie nelle città della nostra regione, si è fatto ed in programma ci sono cantieri che porteranno in futuro dei reali benefici, ma i dati in mio possesso parlano di numeri a tre cifre fra i lavori necessari per rendere accessibile tutti gli edifici particolarmente quelli pubblici, ci vorrà tempo.

Al governo centrale (che si dotato di un ministero per le disabilità) alla Regione FVG (anch'essa con un Assessore con apposita delega alla disabilità) nonché ai vari assessori comunali che si occupano del settore delle politiche sociali l'invito incessante a non perdere l'occasione per dimostrare che tutti i cittadini, come indica la nostra Costituzione, hanno gli stessi doveri e gli stessi diritti.

Un'ultima nota, ci sono diversi disegni di legge e singole proposte al vaglio del Parlamento e della Regione, ai politici il compito di non perdere un'occasione importante per trasformare il loro impegno di rappresentanti dei cittadini votanti da intenzioni in utili ed applicabili dispositivi di legge.



Guido De Michielis
DIRETTORE

Carissimi soci, per coloro che non hanno potuto essere presenti, qui di seguito vi riporto la mia relazione annuale letta all'assemblea. Come sempre abbiamo svolto la normale e faticosa attività che consiste nel preparare e spedire tutte le domande e rendicontazioni che riguardano i contributi pubblici, e continuiamo a mantenere rapporti con medici, soci e strutture pubbliche e private con le quali collaboriamo. Su segnalazione di alcuni soci abbiamo appreso che presso l'Ater di Trieste ci sono state gravi difficoltà, in particolare il mancato funzionamento degli ascensori che nell'impossibilità di uso creava notevole disagio alle persone disabili che non potevano accedere alla loro abitazione; siamo riusciti, assieme alla Consulta e al Criba, ad organizzare un tavolo di confronto con L'Ater, il Comune di Trieste e i rappresentanti della Regione per dare una soluzione al problema, soprattutto nel caso di immediata urgenza ma anche nella valutazione dell'accessibilità al momento della assegnazione degli alloggi. Abbiamo raggiunto il riconoscimento con ARCS sull'accordo quadro per quanto riguarda la gara di assegnazione sui cateteri. Cosa molto importante, che da anni era in discussione, siamo riusciti ad entrare, con uno sportello informativo, presso l'I.M.F.R. "Gervasutta" di Udine per essere più vicini e seguire correttamente le necessità dei nuovi mielolesi e quelli stabilizzati. Questo si è potuto ottenere tramite la convezione firmata con ASUFC in base alla legge 12/95. La nostra referente sarà la dott.ssa Emiliana Bizzarini. Inoltre assieme alla FAIP, con il presidente Falabella, abbiamo potuto sempre in accordo con il dott. Tonutti, direttore generale ARCS, rivedere e rispedire il documento ai responsabili dei distretti sanitari sul criterio di "libera scelta", sperando che si siano chiarite le linee da seguire, in quanto ad oggi perdurano i problemi. Purtroppo, per le limitazioni poste dalla pandemia, non abbiamo potuto svolgere quelle manifestazioni sia di carattere sportivo che culturale o di aggregazione; con un riferimento particolare al pranzo natalizio purtroppo saltato all'ultimo per le tematiche dovute al periodo Covid, di cui ci scusiamo ma non c'era altra possibilità. Per il futuro, a parte la continuità delle attività di segreteria e di tutta l'attività sociale (realizzazione e spedizione

(continua a pag.31)



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

a mani VUOTE

È un'usanza di non presentarsi a casa altrui a mani vuote. Esistono tuttavia persone che lo fanno. Alcune volte accampando scuse legate alla frenesia della giornata o del periodo, altre nemmeno si disturbano di provarci e dopo un po' di volte, non vengono più invitati. Chi si comporta abitualmente in tal modo lo fa il più delle volte per due motivi. Il primo è che pensa di essere un ospite così gradito ed importante che la sua sola presenza sia un regalo più che sufficiente. L'altro è che reputa tale invito una cosa così di poco conto che, quando arrivasse, si potrebbe risolvere acquistando qualcosa al volo per strada, e nel caso nulla si potesse reperire in tempo non sarebbe un problema. Tuttavia per le persone benedicate, l'idea di presentarsi a casa altrui a mani vuote è inaccettabile e pertanto tengono sempre una bottiglia di vino pronta per essere

portata in dono. Questo tipo di persone, potete facilmente immaginare siano quelle che ricevono più inviti. Qui finisce la premessa di questo testo che vuole in realtà parlare di tutt'altro. Ciò che la motiva è che quanto descritto sopra mi aspetto che paia a quasi tutti voi come assolutamente chiaro e scontato. Eppure vi sono possibili inviti ai quali nessuno di noi si prepara e spesso sono quelli più importanti. Sto parlando degli inviti che di continuo ci fa...la vita. Questi immaginari inviti dell'ultimo momento sono le occasioni che nella vita ci possono capitare e badate, non mi riferisco a quegli eventi immaginabili come lo sbarco degli extraterrestri. Potrebbe semplicemente essere che non si pensi minimamente in questo modo. Molto più facilmente accade a mio avviso che, con la scusa del mondo che cambia continuamente senza

preavviso, preferiamo pigramente puntare sulla nostra capacità di improvvisare che non sul preparare noi stessi anche alle possibilità più probabili. Qualche esempio? Alessandra racconta a tutti di stare aspettando la sua grande occasione per dimostrare tutta la sua bravura sul lavoro, e ci crede davvero. Però allo stesso tempo, Alessandra non fa altro che fare il suo minimo. Non cerca di imparare quanto più possibile sull'argomento ne tantomeno si informa sui nuovi sviluppi di quel settore o nel caso di settori non particolarmente innovativi, non ci pensa nemmeno ad apprendere modi alternativi per fare quel che fa. Se foste voi il suo datore di lavoro, le daresti una qualche occasione in più rispetto alle sue altre cento colleghe? Giorgio invece la sua grande occasione sente di meritarsela in amore. In fin dei conti, le ultime due storie sono andate malissimo. Gior-

gio la desidera, ne soffre, ma non fa altro. Non si prepara domandandosi seriamente quanto della sua possibile preparazione all'amare possa essere stata la causa dei suoi disastri amorosi. Men che meno lavora sul diventare un buon compagno aprendosi a pensieri e comportamenti diversi dai suoi. Non serve, pensa, perché "tanto presto arriverà la persona giusta che mi adorerà per come sono", nonostante i tanti difetti che persino lui sa di avere.

Aspettiamo quel famoso "invito a cena" dalla vita, eppure continuiamo superficialmente a pensare che il vino lo compreremo al volo per strada. Pensiamo di non averne perso ancora nemmeno uno, ma a differenza degli inviti ricevuti, che si possono contare, quelli "non ricevuti" quasi sempre ci scivolano vicino invisibili. E se non li riceviamo, forse è perché nemmeno ci siamo accorti che la vita ci trova distratti ed impreparati e magari per questo non ci manda l'invito, l'occasione. Aspettiamo la nostra occasione, ma spesso non ci prepariamo, dedicandoci il giusto tempo di riflessione, a delle scelte di vita

che sono già capitate ed andate male. E se i più grandi problemi che si siano capitati negli ultimi anni non fossero pura sfortuna? Proviamo a pensare – per assurdo – che siano il frutto di situazioni gestite male, in quanto impreparati, che abbiamo permesso diventassero problemi. Non sono qui a dirvi che ci si possa preparare a qualsiasi cosa. Tuttavia vi assicuro che ci sono diverse situazioni quotidiane che prima o poi possono capitare a tutti, belle e brutte ed affidarsi alla propria capacità di improvvisare non è l'unico modo per vivere. Prepararsi non significa solamente studiare, significa soprattutto, dedicare attenzione a persone, aspetti e situazioni anche quando "va tutto bene". Dedicare attenzione non significa per forza prepararsi a subire perdite o soffrire, ne alimentare paranoie su come potrebbe andar male domani.

Prepararsi e dedicare attenzione significa "farci caso", significa prendersi il tempo. Fare un pensiero buono su qualcuno, interessarsi a lui o lei e chiedere sinceramente come sta. Quanto siamo felici che ci siano, quanto soffriremmo se non ci

fossero? E tutto il resto che abbiamo quanto è importante? Un posto dove stare, un percorso di studi che ci piace o un lavoro che siamo bravi a fare, sono forse scontati? E la salute, nonostante tutto? Accettare un invito presentandosi con un pensiero in mano significa dimostrare apprezzamento e piacere per averlo ricevuto, e prepararsi alla vita significa altrettanto. Finché diamo per scontato l'invito sarà facile cadere preda del presentarsi a mani vuote. Finché diamo per scontata la nostra vita, sarà pericolosamente facile presentarsi impreparati alle occasioni che ci può regalare. Potremmo davvero aver diritto di arrabbiarci se poi smettesse di offrircele?



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



Valter Mahnič
Pagina ufficiale



lesioni midollari:

BENE LA RICERCA, MA DARE LE NOTIZIE IN MODO RESPONSABILE

Coordinamento operativo tra le Unità Spinali e i vari Centri dedicati, Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali specifici per le persone con lesione midollare, formazione di base e permanente per tutti i professionisti del settore sulle tematiche dell'assistenza e del recupero dell'autonomia, e ulteriore coordinamento tra le pratiche cliniche utili a favorire la ricerca di base e applicata: sono le priorità emerse dagli eventi della XIII Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, promossi a Bergamo, Milano e Verona dalla Federazione FAIP.

È stata ampia la partecipazione agli eventi promossi dalla FAIP (Federazione Associazioni Italiane di Persone con Lesione al Midollo Spinale) il 4 aprile scorso, in occasione della XIII Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, centrati sul tema generale Unità Spinali, servizi dedicati e PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza). Gli interventi e le azioni politiche per le persone con lesioni al midollo spinale dopo la pandemia (se ne legga anche la nostra

presentazione). Significativo, in particolare, è stato l'incontro in mattinata a Bergamo, città al centro di uno dei territori più tragicamente colpiti dalla pandemia, seguito, nel pomeriggio, da quelli di Milano e Verona.

Ad aprire i lavori a Bergamo sono stati la ministra per le Disabilità Erika Stefani e l'assessora della Regione Lombardia alla Famiglia, alla Solidarietà Sociale, alla Disabilità e alle Pari Opportunità Alessandra Locatelli, che hanno entrambe ribadito l'impegno delle autorità a realizzare le riforme previste nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, per favorire un nuovo welfare caratterizzato dall'inclusione e dalla partecipazione.

Tra i momenti maggiormente degni di nota, da segnalare l'intervento dei rappresentanti di altrettante Unità Spinali Unipolari (Bergamo, Catania, Firenze, Milano, Pietra Ligure, Roma e Umbria), nel corso della sessione intitolata Dalle Unità Spinali alla ricerca: la rete dei servizi e le strutture di riferimento per le Persone con lesione al midollo spinale, durante la quale è emersa

una serie di priorità, fatte proprie dai Direttori delle Unità Spinali presenti, corrispondenti ad altrettanti temi che sono andati a comporre il documento finale prodotto al termine della Giornata, che impegna la FAIP a perseguire le azioni utili per rendere quelle stesse priorità attuazioni concrete.

Si parla, in sostanza, di promuovere e sostenere la realizzazione di un coordinamento operativo tra le Unità Spinali e i Centri dedicati operanti sul territorio nazionale, nonché di dare vita, sempre d'intesa con le Unità Spinali e con i Centri, ad azioni utili alla formazione di base e permanente di tutti gli operatori, con il coinvolgimento dei territori di riferimento sulle tematiche dell'assistenza e del recupero dell'autonomia delle persone con lesione midollare; infine, di coordinare le pratiche cliniche utili a favorire la ricerca di base e applicata nei luoghi dedicati al trattamento delle persone con lesione midollare, anche in questo caso sollecitando e sostenendo la costituzione di un coordinamento tra le strutture che sviluppano e praticano la ricerca.

Particolarmente importante è stata poi anche la sessione riguardante Il Progetto FAIP con Altems e Università Cattolica del Sacro Cuore. Sviluppo di raccomandazioni per gare e procedure di acquisto di dispositivi medici: analisi degli aspetti normativi ed economici, nel corso della quale Vincenzo Antonelli, docente di Diritto Amministrativo presso la Facoltà di Economia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, è entrato nel merito dell'iniziativa, analizzando gli obiettivi e i percorsi che consentano di arrivare ad evidenziare le criticità delle gare, per quanto concerne l'erogazione di ausili e presidi. Significativo, in tal senso, è stato anche l'intervento di Fernanda Gellona di Confindustria.

Consistenti i risultati ottenuti a conclusione dell'evento, a partire dall'accordo tra la FAIP, le Società Scientifiche (SIMFER-Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, SIMS-Società Italiana Midollo Spinale, SIRN-Società Italiana di Riabilitazione Neurologica e SIUD-Società Italiana di Urodinamica, insieme all'AIFI-Associazione Italiana Fisioterapisti) e i Dirigenti delle Unità Spinali, per lavorare sinergicamente alla costruzione

di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici per le persone con lesione al midollo spinale, all'istituzione di registri e all'avviamento di programmi di formazione per i professionisti del settore (medici, fisioterapisti, infermieri e terapisti occupazionale che lavorano nelle Unità Spinali).

Già dalla giornata precedente, va inoltre ricordato, si era aperto il Congresso della FAIP, che oltre a portare al rinnovo delle cariche federative (le si ritrova nel box in calce), ha prodotto due mozioni, una di carattere generale e una specificamente dedicata alla ricerca (i testi sono disponibili a questo e a questo link), che sono state riprese a Bergamo e condivise sia con le Società Scientifiche che con i Direttori delle Unità Spinali. A tal proposito, verrà convocato a breve un Comitato Consultivo Misto, con le partecipazione di tutte le diverse componenti, per definire le modalità di attuazione delle mozioni stesse, tramite un percorso condiviso e partecipato.

E da ultimo, ma non certo ultimo, un gradito momento celebrativo, concretizzatosi in una targa consegnata a Raffaele Goretti, a riconoscimento dei suoi oltre trent'anni di

militanza attiva, in favore dei diritti delle persone con lesione midollare e in generale delle persone con disabilità. (S.B.)

Le Associazioni che hanno preso parte attivamente agli eventi della XIII Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale:

- ° ADB (Associazione Disabili Bergamaschi)
 - ° AP Marche (Associazione Paratetraplegici Marchigiani)
 - ° ASBI (Associazione Spina Bifida Italia)
 - ° Associazione Il Melograno, Cessalto (Treviso)
 - ° Associazione Paratetraplegici del Nord Est
 - ° Associazione Paratetraplegici Liguria
 - ° Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia
 - ° AUS Niguarda Milano (Associazione Unità Spinale)
 - ° AUS Montecatone (Associazione Unità Spinale)
 - ° CP Torino (Coordinamento Para-Tetraplegici del Piemonte)
 - ° GALM Verona (Gruppo Animazione Lesionati Midollari)
 - ° Stand Up (Associazione Paraplegici Campania)
- Gli esponenti di altre organizzazioni territoriali erano presenti in veste di uditori.

Fonte: Faip

per un nuovo welfare comunitario **DI INCLUSIONE**

Entra nel vivo delle azioni progettuali (ricerca e formazione), l'iniziativa denominata "Welfare 4.0 – Per una definizione di un welfare comunitario di inclusione", finanziata nell'ambito dell'Avviso 2/2020 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Il progetto Welfare 4.0 punta a formare, attraverso tutti gli strumenti culturali e tecnici basati sui principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, tutti quegli operatori pubblici e privati che operano nei diversi sistemi regionali, al fine di implementare un nuovo welfare comunitario d'inclusione. Oltre che sensibilizzare gli operatori della comunicazione e del mondo dell'informazione nel costruire una nuova cultura, immagine e rappresentazione della disabilità, sono coinvolti nel progetto i partner: FISH Onlus – Capofila, (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), la UILDM Direzione Nazionale (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e LEDHA (Lega per i Diritti

delle Persone con Disabilità), con le collaborazioni esterne di diverse università, enti locali ed associazioni del terzo settore.

«Il progetto Welfare 4.0 nasce dalla considerazione che l'emergenza dovuta al coronavirus ha ulteriormente confermato le criticità del welfare state italiano mettendo a nudo la fragilità del modello della presa in carico alla base dei servizi rivolti alle persone con disabilità», spiega il Presidente della FISH, Vincenzo Falabella: «ma anche dall'attenta valutazione del fatto che i 20 welfare regionali, spesso assai diversi tra loro in termini di risorse economiche e di azioni messe in campo, si concentrano sull'offerta di servizi che non hanno spesso finalità di empowerment, di abilitazione e di inclusione, premesse, queste, indispensabili per il conseguimento della piena cittadinanza delle persone con disabilità».

La FISH, con l'intero partenariato, dedica il progetto a Rita Barbuto, attivista per i diritti delle persone con disabilità re-

centemente scomparsa. E' partito il 9 aprile scorso il primo di una serie di workshop di sensibilizzazione "La definizione di un welfare comunitario di inclusione. Per un nuovo modello di progetto personalizzato per la disabilità", che vedranno come relatori autorevoli esponenti tecnici del mondo sociale ed universitario dove si auspica la partecipazione di una serie di realtà associative per dare slancio e importanza all'evento e quindi al progetto, che impatterà in maniera significativa sulle politiche nazionali e regionali. Sul sito internet della Federazione è possibile consultare il programma dei lavori.

Fonte: Fish



DISABILITY CARD

Come richiedere la tessera europea per la disabilità

Come ottenerla è cosa semplice. Basta munirsi di copia del Verbale di accertamento dell'invalidità che attesti una inabilità di almeno il 67%, di un documento di identità e del codice fiscale oltre che di una fototessera di formato europeo (rigidamente 35x45mm) e prendere appuntamento presso ANMIC (o analoga associazione, tipo Unione Ciechi o Sordomuti). E poi non resta che aspettare il suo recapito. Le pratiche sono totalmente gratuite.

A cosa invece serve questa DISABILITY CARD è più difficile rispondere perché deve ancora essere implementata, riempita di contenuti. Sicuramente è la prima volta che viene istituito **un documento unico che attesta la disabilità di una persona**. Per di più riconosciuto a livello europeo. Che quindi andrà a sostituire tessere e tesserine istituite a vari livelli e scopi. D'ora in poi una sarà, e basta. Per ora, sicuramente, **consentirà l'accesso alle persone disabili a tutta una serie di servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti**, cioè farà fede la Disability Card e non i tesserini delle ferrovie o dell'autotrasporto, **a quelli della cultura e del tempo libero**. E speriamo molto altro ancora. Quindi? Perché aspettare? Meglio richiederla al più presto, magari chiamandola Tessera della Disabilità.

GRADO | AGEVOLAZIONI PER PERSONE CON DISABILITÀ

Il gestore della spiaggia e delle terme marine a Grado, G.I.T. S.p.A. per la prossima estate ha stabilito delle AGEVOLAZIONI PER PERSONE CON DISABILITÀ.

Il dettaglio delle convenzioni è consultabile presso gli stabilimenti balneari o sul nostro sito www.paraplegicifvg.it.

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

rifugi alpini accessibili

MA SI PUÒ ANDARE IN MONTAGNA IN CARROZZINA?

di Claudio Calligaris

Tra le tante benemerite iniziative del Club Alpino Italiano, fondato nel lontano 1863 da Quintino Sella con lo scopo di promuovere la conoscenza e la frequentazione delle Alpi, l'aver costruito una vasta rete di rifugi alpini e bivacchi è sicuramente una cosa che gli rende grande onore. Nati come spartani punti di appoggio alla base delle pareti rocciose o lungo sentieri, 4 mura 1 tetto e della paglia come giaciglio, si sono trasformati in comodi e spesso accoglienti punti di appoggio, dove riposare e rifocillarsi. Non per questo, anche quando, rinnovati, si sono trasformati in avveniristiche costruzioni altamente tecnologiche ed autosufficienti dal punto di vista energetico, hanno perso la loro iniziale caratteristica di offrire ricovero agli alpinisti. Per questo li troviamo lungo vie di roccia, in mezzo a ghiacciai o lungo sentieri più o meno impervi. Tutte condizioni che, a meno di volare, li precludono a persone con handicap motori.

Però, c'è sempre un però, tra le quasi 800 strutture

gestite dal CAI, qualcuna, un 10 %, hanno una **accessibilità anche per noi in carrozzina**. Con molte limitazioni, bagni non accessibili, camere irraggiungibili, ma comunque almeno avvicinabili. Allora perché non provarci. Certo per gli alpinisti il rifugio è base di partenza, per noi punto di arrivo. Ma, almeno in parte, potremo godere degli stessi panorami, sostare in località sicuramente interessanti dal punto di vista naturalistico, all'ombra di boschi freschi d'estate o in alte praterie alpine. E in più, spesso, si mangia anche bene.

Il problema è individuarli questi rifugi. Cui magari aggiungerei qualcuno "privato", ma pur sempre di montagna. Allora, partendo dalle pubblicazioni ufficiali del CAI, da qualche ulteriore ricerca su internet e dalle conoscenze personali ho individuato **una settantina di potenziali rifugi accessibili**. A tutti ho scritto una e-mail o li ho contattati telefonicamente invitandoli a compilare una semplice scheda con le caratteristiche del rifugio. Diversi hanno risposto.

Il risultato è riassunto nella sottostante tabella, dove sono indicati, per Regione, i rifugi che dovrebbero essere in qualche modo raggiungibili. In carattere **MAIUSCOLO** sono indicati i rifugi che hanno risposto al "questionario" e che perciò hanno confermata la raggiungibilità **con accanto i soliti simboli che indicano le condizioni di accessibilità** (🚗 solo 4x4, 🚡 funivia, 🚻 ristoranti e WC accessibili o parzialmente, 🚪 camere accessibili). Chi volesse leggere queste schede deve andare sul blog dedicato <https://disabiliinmontagnafvg.wordpress.com/rifugi-alpini/> dove sono tutte pubblicate. I dati sono aggiornati all'estate 2021.



(segue a pagina 12)

SpeediCath® Flex Set...
Il catetere maschile
con sacca integrata

delicato, igienico
e pratico
in casa e fuori



SpeediCath® Flex Set

SpeediCath®

Coloplast dispone di una gamma di prodotti e servizi con soluzioni complete per la gestione vescicale per una migliore qualità di vita



Richiedi i tuoi campioni gratuiti.

Servizio assistenza tecnica **800.064.064** e-mail: chiam@coloplast.it

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

Aut. Min. DGDMF-0016558-P-08/03/2022

Seguici su



Ostomy 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. © Tutti i diritti sono riservati

Coloplast

ECCO LA TABELLA RIASSUNTIVA

FRIULI V.G.

DIV JULIA   
 CASA ALPINA KUGY   
 PUSSA  
 GIÀF  
 GREGO  
 ZACCHI  
 MARINELLI  
 PELIZZO  
 PRADUT (NO CAI)  
 SORGENTI PIAVE (NO CAI)  
 PIANI DEL CRISTO (NO CAI)  
 CHIAMPIZULON (NO CAI)  
 TOLAZZI (NO CAI)   
 VALINIS (NO CAI)   
 SOLARIE (NO CAI)   
 PIAZ (NO CAI)   
 PREMUDA   
 NORDIO/DEFFAR   
 DI BRAZZÀ   

LAZIO

VALLE FISCHIA

LIGURIA

ALLAVENA   
 DEVOTO/DEL BOC   

VENETO

PADOVA  
 BEPI BERTAGNOLI  
 AURONZO  
 BAION/BONI  
 CESARE BATTISTI  
 CITTÀ DI FIUME  
 CITTÀ VITTORIO VEN  
 LAGAZUOI (NO CAI)   
 TEN FABBRO (NO CAI)   
 D DONADA (NO CAI)   
 VALLORCH (NO CAI)   
 BOTTARI

LOMBARDIA

DE GRANDI ADAM   
 GIUSEPPE E BRUNO  
 ROCCOLI LORLA   
 BERNI  
 NASSANO

ABRUZZO

POMILIO  

CALABRIA

LONGO   
 GRANDINETTI   

TRENTINO A. ADIGE

PASSO SELLA   
 BAITA FOS-CE   
 PLAN DE CORONES   
 PALUDEI   
 BINDESI/PRATI   
 CIAMPEDIE  
 GRAZIANI   
 VALLESINELLA (NO CAI)   

VALLE D'AOSTA

BENEVOLO   
 MONTE BIANCO   
 TORINO   

MARCHE

PACI  
 FLLI CIOCI

SICILIA

CITELLI  
 MARINI   
 SAPIENZA   

PIEMONTE

BAITA GIMONT  
 BARBARA LOWRIE  
 CITTÀ DI CIRIÈ  
 GUIDO MUZIO   
 CITTÀ DI NOVARA   
 GARDETTA  
 FANTOLI   
 LEVI/MOLINARI   
 SAVIGLIANO   
 SCARFIOTTI  
 CASTIGLIONI   
 MILA (NO CAI)   
 BAITA OMEGNA  
 TALARICO  
 CAI SARONNO

TOSCANA

PACINI  
 CA' DI TORRI

UMBRIA

BUCA D'ANCIANO   
 MONTE MAGGIO

Non resta che sperare nel bel tempo per provare a scoprire, anche, qualche rifugio alpino. Ancora alcune considerazioni. Come si può vedere, ed era logico prevederlo essendo stati pensati a supporto degli alpinisti, tra i rifugi "raggiungibili", solo una parte sono anche "accessibili". Tra questi pochi hanno i WC accessibili e molto poche le camere raggiungibili, generalmente in cameroni. Paradossalmente proprio il rifugio più alto tra quelli raggiungibili, il Rifugio Torino, a 3375 m, sul monte Bianco, è dotato di una camera, la numero 31, per disabili. Si sale in funivia, ma attenzione alla quota: rischiate una notte in bianco. Invece assolutamente da non perdere sono due rifugi abbastanza vicini a noi, il rifugio Auronzo sopra Misurina, raggiungibile su una bella



strada asfaltata gratuita per i disabili e il rifugio Lagazuoi raggiungibile in funivia da Passo Falzarego, sempre nelle Dolomiti. Il primo consente una impegnativa escursione su sterrato sotto le Tre Cime di Lavaredo adatta solo a carrozzine robuste, il secondo addirittura è alla partenza di un percorso adattato che consente di raggiungere la cima del Piccolo Lagazuoi a 2778 m. Diciamo anche che la nostra Regione fa una bella figura per-



ché annovera quasi una ventina di strutture potenzialmente "raggiungibili". Molte di più di altre Regioni più vaste, ma ciò dipende anche dalla maggiore conoscenza di questi luoghi. Speriamo innesti una gara di emulazione e che altri rifugi, fuori Regione, si facciano avanti. Come nota di colore segnale che il CAI è proprietario del più alto rifugio d'Europa, la Capanna Margherita a 4554 m sulla Punta Gnifetti nel gruppo del Monte Rosa, ovviamente non raggiungibile anche se alcuni anni fa l'associazione degli alpini vi portò in slitta un militare ferito in Afghanistan, ma anche di quello più basso al mondo: il rifugio Premuda che sta in Val Rosandra a soli 80 m sul livello del mare, appena dietro Trieste. Beh, almeno questo possiamo metterlo nel nostro carnet.

Il progetto per le cure dentarie che avevamo iniziato a suo tempo all'Ospedale di Gorizia non ha trovato adeguata continuità per cui è attualmente sospeso. Però esiste un'altra soluzione per le cure dentarie all'Ospedale di San Daniele, già attiva dal 1998 per i pazienti non collaboranti poi dal 2010 ampliata anche alle persone disabili collaboranti (come le persone tetra-paraplegiche) - il PROGETTO ORCHIDEA. I mesi scorsi abbiamo avuto un incontro all'Ospedale di San Daniele con il dott. Mario Di Pietro, referente del Servizio, che ci ha illustrato l'attività svolta, ci ha fatto visitare il Suo reparto e soprattutto ha dichiarato la possibilità alle persone mielose collaboranti di afferire alla struttura per le cure dentarie di base (pulizia dentaria, estrazioni, cure, ecc.). Purtroppo bisognerà considerare che tale servizio verrà erogato in base parametri ISEE che verranno chiariti successivamente alla prima visita. Di seguito viene illustrato il progetto da una relazione del dott. Di Pietro che ringraziamo della Sua presenza e disponibilità.

IL PROGETTO ORCHIDEA

Nel 1998, su base volontaria, nasce un servizio dedicato ai pazienti disabili gravi non collaboranti. Nel 2000, l'azienda sanitaria attiva UN SERVIZIO SPERIMENTALE dedicato ai disabili gravi, tale servizio permette di sottoporre a cure odontoiatriche i pazienti con grave disabilità che non collaborano alle cure sottoponendoli a sedazione profonda grazie alla collaborazione dell'anestesista. Nel 2002 presso l'Ospedale di San Daniele del Friuli viene inaugurato l'ambulatorio del Progetto Orchidea, il servizio non è più sperimentale.



Il Progetto Orchidea è un'azione multidisciplinare integrata, finalizzata alla risoluzione di problematiche odontostomatologiche in soggetti portatori di handicap con il coinvolgimento di professionalità anestesologiche, pediatriche ospedaliere e odontoiatriche distrettuali. Nel 2010 il servizio si allarga e promuove l'offerta di cure anche ai pazienti disabili collaboranti. Inizialmente operava solo nella giornata del venerdì, dal gennaio 2021 opera anche nelle giornate di lunedì dalle 8:00 alle 14:00, il mercoledì dalle 8:30 alle 14:30, il giovedì dalle 8:30 alle 12:30 per i pazienti collaboranti e il venerdì dalle 8:00 alle 14:00 per i pazienti non collaboranti. La responsabile del Progetto è la dott.ssa Mattiussi Bruna direttore del Distretto Sanitario di San Daniele del Friuli. Fanno parte dell'organico medico: due odontoiatri dott. Mario Di Pietro referente del Progetto e il dott. Matteo Fini, 1 chirurgo maxillo-facciale dott. Roberto Cian, 2 anestesisti dott. Leonzio Nigro e la dott.ssa Stefania Liva e il personale medico del reparto di pediatria. Dell'organico infermieristico invece lavorano: il personale della pediatria del distretto ambulatoriale dedicato all'assistenza odontoiatrica e il personale dell'assistenza anestesologica.

Al servizio si accede prenotando al CUP con l'impegnativa:

- Visita odontostomatologica per i pazienti collaboranti ambulatorio odontoiatrico del Progetto Orchidea Distretto ambulatoriale di San Daniele del Friuli.



permobil

PROGEO
ACTIVE DESIGN

il gioco SI FA SERIO

di Ivano Marchiol Spazio Udine

Sappiamo che non esistono soluzioni facili per problemi complessi. Di più: soluzioni a problemi generali e complessi, per essere veramente tali, devono in qualche modo coinvolgere e riguardare tutti. La piena accessibilità dello spazio pubblico ha certamente un livello di complessità e di generalità che la fa rientrare in questa categoria di questioni. Per questo motivo, nonostante i passi in avanti che negli anni sono stati fatti, a Udine siamo ben lontani dall'aver un contesto cittadino con un grado sufficiente di accessibilità. Gli esempi si sprecano, a partire dalla stazione dei treni con un ascensore ancora non funzionante e un bagno pubblico di fatto inesistente, per proseguire con una miriade di spazi

ed esercizi pubblici (marciapiedi, strade, piazze, parchi, negozi, locali, uffici ecc.) in cui l'accessibilità non è garantita. L'accessibilità non deve più essere considerata solo come uno dei tanti adempimenti da dover assolvere quando si effettuano dei lavori ma deve essere una vera impostazione culturale di partenza che si riflette conseguentemente e "naturalmente" negli esiti progettuali. Questo è un concetto corretto che, da qualche tempo, sentiamo dire anche dai decisori politici. Ma allora perché i risultati non si vedono? Questo accade precisamente perché non viene mai messa in discussione l'impostazione di partenza secondo cui viene organizzato lo spazio pubblico e che, in un'ottica vetusta, continua a privilegiare le automobili lasciando le persone sullo sfondo. Se, a monte, non si abbandona questo estremismo che vede dedicare la quasi totalità dello spazio pubblico alla mobilità automobilistica, non si riuscirà mai a ottenere veramente un contesto cittadino migliore



e accessibile. Si continuerà a fare dei micro-interventi che però non riusciranno mai a portare dei risultati apprezzabili. Oggi il Comune di Udine è impegnato nella stesura del PEBA. Sarà verosimilmente un buon lavoro, esito di un percorso condivisibile che il Comune ha intrapreso, ma rischia (per usare un eufemismo) di tradursi in nulla o poco più se non c'è una città che coerentemente può applicare tali politiche. Questo è possibile solo ed esclusivamente se il Comune inizia a mettere al centro delle proprie azioni le persone e i loro bisogni. Oggi sappiamo che non è così e, infatti, tutti i lavori pubblici eseguiti a Udine di recente stanno allontanando ancor di più la città da un orizzonte di accessibilità perché sono indirizzati quasi esclusivamente a tutelare lo spazio e i bisogni delle automobili. Ma allora com'è possibile, realisticamente e a costi accettabili, creare un tessuto urbano in grado di offrire una città davvero accessibile nella sua interezza? Cosa significa,

nel concreto, riportare la città in equilibrio e mettere le persone al centro delle politiche e non le automobili? Che difficoltà e che vantaggi ci sono? Come cambierebbe la città? Spazio Udine, in anni di attività, ha elaborato uno strumento che porta a ogni cittadino, a ognuno di noi, delle importanti risposte a queste domande e lo aiuta a entrare nel vivo delle questioni. Lo trovate qui: <https://tambucreate.com/it/catalogo-tambu/spazio-udine-252765>

Il gioco è uno strumento che in molti contesti viene usato per sviscerare e affrontare con successo problemi complessi. È infatti uno strumento che conoscono bene le organizzazioni internazionali e le grandi imprese. Udine, dopo anni e anni di stasi e di politiche contraddittorie, non merita niente di meno. Per questo ho elaborato per Spazio Udine uno strumento nuovo, in grado di offrire a tutti una visione seria, organica e concreta di città. Dove l'accessibilità

e la sostenibilità è davvero insita in ogni sua parte. Perché solo così arriveremo a un risultato ed è con questa consapevolezza e con le proprie competenze che Spazio Udine invita tutti i cittadini a seguire il suo percorso! Sono temi e questioni troppo importanti e che non possono più continuare a essere delegati a chi ha già dimostrato di non saper portare risultati. È tempo di impegnarsi direttamente nel compimento di un'idea di città, assieme.

tiliaventum | sea4all MARE E TERRITORI PER TUTTI

Allegra e soleggiata escursione per tutti nei percorsi ciclopedonali di Lignano e Bibione sabato 21 maggio.

Si è svolta in un soleggiatissimo sabato 21 maggio l'escursione nei percorsi ciclopedonali di Lignano e Bibione organizzata da Tiliaventum asd nell'ambito delle attività Sea4All con il supporto dei partner e Marina Punta Faro Resort. Un giro in bicicletta, carrozzina con ausili, monopattini, ed altri mezzi ad azionamento umano o elettrico con ritrovo nella base accessibile Tiliaventum in Marina

Punta Faro Resort sulla punta della penisola lignanese, percorso costiero che si è snodato nel fascinoso e panoramico argine lagunare, chiusa del Tagliamento, ciclabile di Riviera e lungo argine del Tagliamento, attraversamento di quest'ultimo mediante barca Pontone, sbarco nella sponda bibionese nel parco naturale delle foci, percorso interno e sosta al sempre fascinoso Faro di Punta Tagliamento per poi rientrare percorrendo la ciclabile dei lungomari di Lignano Riviera, Pineta e Sabbadoro e ritrovarsi, sempre a Marina Punta Faro Re-

sort, per una spaghettata in allegria. I partecipanti, grazie anche alla presenza del Presidente CIP FVG Giovanni De Piero, al Presidente e alla Segreteria dell'Associazione Tetra-paraplegici FVG Stefano Lecinni e Alessia Modestini, la segreteria Valter Nicoletti-Anglat e di altri/e hanno potuto confrontarsi ed apprezzare le possibilità di vivere i territori friulani e veneti oltre a quanto effettivamente sia possibile in ambito sportivo e agonistico. E' seguita, nel pomeriggio, anche una splendida veleggiata a bordo dell'accessibile daysailer a vela #Càpita,



fruibile da protagonisti in autonomia grazie alle soluzioni tecniche che ne consentono il facile accesso dal pontile, la conduzione al timone con ruota priva di raggi, alla pedana basculante regolabile personalmente in base alle proprie esigenze di postura, ai comandi e regolazioni di motore e vele in posizione confortevole, all'accessorio joystick per la movimentazione del timone per coloro che avessero limitazioni motorie agli arti superiori. La brezza termica di 8 nodi ed il sole hanno accompagnato l'equipaggio inclusivo che ha po-

tuto provare conduzione, manovre, regolazioni vele e tanto altro accompagnati da SierraTango, altro mezzo a vela del gruppo Tiliaventum. Sea4All non si ferma, le attività si svolgono durante tutto l'anno, senza barriere fisiche, mentali ed economiche-sono gratuite- e in questo periodo proseguono con veleggiate, open day, team inclusivi per partecipare a regate anche non espressamente paralimpiche, come la prossima Barcolana, kite4All, Sup4All, altre escursioni terrestri nei percorsi ciclopedonali, escursioni lagunari e flu-

viali e tanto altro. Sea4All gode del Patrocinio di Regione Friuli Venezia Giulia, Friuli Venezia Giulia Turismo, Comune di Lignano Sabbiadoro, del supporto di ZampaFoundation e dell'apprezzamento dei partner Marina Punta Faro Resort, Triride, Guidosimplex, Intras Lignano Triring, Eurobox, Giotto Earth Listener, TecnolamBelluno, Keepsmart e tanti altri che di volta in volta si attivano per le varie occasioni, oltre allo sforzo di numerosi Soci Volontari e armatori. Altre info e riprese www.tiliaventum.com *Buon vento a tutti!*

Triride
by Gianni Conte

Multi Traction Wheelchair

Scopri una nuova mobilità



- indoor -



- trekking -



- trekking power -

www.trirideitalia.com



che cosa succede al Gervasutta? (dalla copertina)

Preoccupa la nuova organizzazione

Tutti noi siamo passati per il "Gervasutta". Vi abbiamo trovato assistenza, cura, anche simpatia, e tanta professionalità. Costruita negli anni, addestrando opportunamente il personale, introducendo sempre il meglio delle novità in tema di riabilitazione. Nel nostro piccolo abbiamo anche contribuito alla sua crescita quando abbiamo promosso il progetto SPINAL in collaborazione con un prestigioso ente di ricerca triestino, la SISSA. Siamo sempre andati orgogliosi di questa eccellenza che ci è invidiata in buona parte d'Italia. Per questo ci preoccupano la riorganizzazione e le modifiche che in questi giorni si stanno realizzando in quella struttura. Non vorremmo che per logiche che siano di risparmio o di altro tipo si perdessero quelle caratteristiche che la hanno caratterizzata fino ad ora. Registriamo anche un malcontento, che ci sembra abbastanza generalizzato, tra il personale. Personale che si è sempre dimostrato motivato e disponibile. Questa preoccupazione si è manifestata in una lettera che abbiamo inviato al Direttore Generale dell'ASUFC. Atto non formale né usuale per la nostra Associazione, che così ha voluto manifestare la propria preoccupazione. E cosa abbiamo scritto nella lettera? Semplicemente che "la gestione della persona con lesione midollare merita un percorso di cura, riabilitazione neuromuscolare, viscerale, psicologica, ludico-sportiva, sessuale, all'interno di un ambiente costruito ad hoc che, da più di 20 anni, in Italia, si chiama Unità Spinale". Che la nuova "riorganizzazione del Presidio Ospedaliero Gervasutta per livelli di gravità clinica, assistenziale e riabilitativa dei propri pazienti ha fortemente penalizzato il Servizio di Unità Spinale allocando i pazienti con lesione midollare su tre diversi piani e "mescolandoli" con pazienti affetti da altre e molto diverse patologie". Cioè i pazienti non sono più divisi in base alla loro patologia (mielolesi, traumi cranici, infartuati ecc), come avviene oggi, ma in base alla gravità del caso, così potremmo avere nella medesima camera uno "spinale" ed uno colpito da ictus, entrambi gravi oppure in via di dimissioni. Ma a parte la gravità, comune, tutti trattamenti necessari a ciascuno dovranno essere ben differenti.

"In questo modo è stato depauperato e messo a dura prova il lavoro del team dell'Unità Spinale, in particolare per quanto riguarda il lavoro del comparto infermieristico. Fermo restando l'evidente difficoltà del personale medico e fisioterapico che appartiene alla SOC Unità Spinale a poter organizzare il lavoro su tre diversi piani, è evidente la perdita delle competenze del comparto infermieristico che non fa più parte della SOC Unità Spinale, ma del piano con specifico livello di attività (area rossa, gialla o verde). Sappiano bene come il team deve coinvolgere medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali, assistenti sociali, ma soprattutto infermieri con formazione specifica per saper gestire le principali problematiche della lesione midollare (si pensi per esempio alle peculiarità legate alla gestione della vescica neurologica e dell'intestino, alla prevenzione e al trattamento delle lesioni da decubito). L'organizzazione per attività è senz'altro utile, ma deve essere applicata nell'ambito della specificità della patologia e quindi nell'ambito della lesione midollare". Per non parlare delle problematiche legate al Covid.

Non potevamo quindi che concludere chiedendo un confronto al fine di valutare concordemente decisioni e azioni comuni da attuare al fine di costruire servizi appropriati per le Persone con lesione al midollo spinale.

Siamo fiduciosi di un accoglimento delle nostre proposte rimanendo, nel frattempo, attenti a quanto sta avvenendo.

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.

raccontaci di te...

INCONTRI TRA DI NOI

di **Claudio Calligaris**

Se vi ricordate nelle prime due "puntate" di questa nuova rubrica abbiamo incontrato due "veterani" della disabilità e anche del volontariato, il vicepresidente della nostra Associazione Cocetta e il presidente di Progetto Spilimbergo De Piero. Questa volta cambiamo completamente registro e andiamo a scambiare quattro chiacchiere con una giovane donna dal nome esotico.

Cominciamo con le presentazioni e se ci racconti della tua disabilità avvenuta che eri ancora bambina. Cosa ricordi e come è successo?

Ciao, sono Sifahu sono diventata disabile nel 2013 quando avevo 12 anni è successo a causa di un errore commesso dal chirurgo che doveva stabilizzare la mia colonna vertebrale a causa di una scoliosi. Di quel periodo ho ricordi abbastanza offuscati e confusi, quello che rimembro è lo smarrimento di dover ricostruire la propria realtà pezzo dopo pezzo.

E adesso come progetti il tuo futuro?

Da quest'anno ho iniziato a frequentare la facoltà di Medicina a Udine, dopo aver frequentato un anno di Biologia a Ferrara; quindi, adesso in questo periodo mi sento di essere nella strada giusta per portare avanti uno dei più grandi obiettivi: diventare medico. Ad essere onesta non progetto molto nel lungo termine, preferisco vivere anche un po' alla giornata cogliendo le opportunità. Un'altra questione che ho a cuore è la letteratura: mi piacerebbe un giorno pubblicare un libro. Da questo si può capire che sono una persona che sogna in grande e questo richiede tanto impegno e determinazione.



Affrontiamo anche un problema molto delicato. Hai mai subito o avuto la sensazione di essere discriminata perché disabile o per via delle tue origini?

Purtroppo, le discriminazioni sono un po' all'ordine del giorno, mi è successo molte volte che a causa della mia pelle nera ci si meravigliasse del mio italiano, come se non fosse qualcosa di per nulla scontato, nonostante io sia nata qui e abbia frequentato le scuole qui. Stesso discorso vale per la cittadinanza italiana, come se la mia nerezza fosse

automaticamente sinonimo di straniero. Molte volte la mia disabilità viene vista come un ostacolo e quindi purtroppo si viene esclusi poiché la nostra partecipazione non è contemplata. Inoltre, si potrebbe continuare parlando delle innumerevoli barriere architettoniche che ostacolano la viabilità nelle strade in città. Quindi in sostanza, ormai bisogna farci l'abitudine su queste spiacevoli situazioni e imparare anche a ironizzarle oppure fare in modo di minimizzarle perché sono frutto di ignoranza e poca apertura mentale.

Finiamo ricordando come ci siamo conosciuti al Gervasutta. Allora eri una ragazzina che studiavi in

quella che adesso chiamiamo DAD (didattica a distanza) per l'esame di licenza media. Già allora si capiva che avevi molte doti e difatti adesso ti troviamo studentessa modello all'università. Tu ti prendevi cura di me, mi tagliavi le piantane e io ti prendevo in giro. Ricordi quella volta che mi misurarono la pressione e a te che mi chiedevi quanto fosse: 2 atmosfere, risposi. Dai ci siamo anche divertiti.

Un ricordo del Gervasutta è stata la mia estate passata interamente all'insegna della produzione di braccialetti fatti con gli elastici che andavano molto di moda, ricordo che tu e Chiara ogni settimana mi compravate un pacchetto che conteneva il telaio

per fare i braccialetti e io mi ero appassionata di questa attività e passavo i miei pomeriggi a guardare i tutorial per creare altri modelli di braccialetti sempre più complicati e creativi, poi li vendevo alle infermiere, alle OSS e anche agli altri pazienti, in seguito dai braccialetti con gli elastici sono passata a fare quelli con le perle. Questa esperienza è stata molto arricchente perché sono riuscita a trasformare quei momenti di noia e pesantezza in un'opportunità di imparare una nuova attività e svagarmi.

Piacere di averti sentita dopo tanto tempo. Ci vediamo in libreria con il tuo prossimo libro.

HELP!

Aiutateci a fare più bello "El Cochecito"!
Inviare articoli, racconti, esperienze belle o brutte interviste, lettere e quant'altro a segreteria@paraplegicifvg.it.
Non siate timidi, ostia, aspettiamo i vostri "pezzi"!



ASSEMBLEA DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE NOTIZIE

Venerdì 8 aprile scorso al Centro Progetto Spilimbergo si è tenuta, con una scarsissima presenza di soci, l'annuale assemblea ordinaria della nostra Associazione. I presenti hanno approvato la relazione del presidente Lecinni sulle attività svolte, purtroppo condizionate dalla pandemia, e su quelle programmate, che si spera possano essere ancora più numerose, i bilanci consultivo 2021 e preventivo 2022. Occorre però sottolineare due importanti notizie che sono state annunciate: la prima riguarda il Centro che ci ha ospitato e che verrà trasformato in Fondazione di servizi per adeguarsi alle nuove normative e continuare a fare tutta l'attuale attività. La seconda è che finalmente abbiamo stipulato una convenzione con ASUFC che consentirà una continuativa presenza della nostra associazione presso il Gervasutta.



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.

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

ASSEMBLEA DELLA CONSULTA REGIONALE DISABILI FVG



Si è tenuta il 23 aprile 2022 a Udine. la Consulta Regionale delle associazioni di persone disabili e delle loro famiglie è riconosciuta dalla Legge Regionale 41/96 quale organismo rappresentativo e di coordinamento dell'associazionismo nel settore della disabilità. Il che vuol dire che deve essere obbligatoriamente consultata e può promuovere iniziative sui temi della disabilità. Tutti i tipi di disabilità. Per questo riceve anche finanziamenti dall'Ente regionale. Attualmente suo presidente è il goriziano Mario Brancati. Il 23 aprile scorso si è tenuta l'assemblea ordinaria che ha provveduto, normale routine, ad approvare la relazione sull'attività svolta e il bilancio consuntivo 2021, oltre a rinnovare il collegio dei Revisori dei conti. C'è però stato anche un qualcosa di più. Intanto era presente l'Assessore Regionale alla Salute e alla Disabilità Riccardo Riccardi. Presenza, non solo formale, ma importante soprattutto per confermare il rapporto di collaborazione da sempre stretto tra la Consulta e l'amministrazione regionale. Ma soprattutto perché, aderendo alla richiesta formulata da Brancati l'Assessore Regionale si è impegnato entro maggio ad iniziare il confronto in vista della revisione della Legge 41 sull'integrazione dei servizi a favore della disabilità. Riforma che poi dovrebbe essere approvata dal Consiglio regionale entro ottobre. Sono infatti passati oltre 25 anni dall'approvazione di tale legge e perciò è tempo di una sua revisione ed adeguamento all'oggi. "Abbiamo chiesto e ottenuto due impegni importanti – sottolinea il presidente della Consulta, Mario Brancati - . Innanzitutto la possibilità di incontrare i direttori generali delle aziende sanitarie della regione, il cui ruolo sarà fondamentale, per capire qual è la reale situazione dei servizi, cosa è stato fatto finora e quali sono le carenze da colmare. La riforma della legge, infatti, è e sarà fondamentale, ma poi ancora più importante sarà la sua attuazione concreta, che necessiterà di risorse e strategie. Inoltre, dovremo tutti impegnarci per promuovere una svolta culturale nell'approccio alla disabilità, ponendo fine ad una visione assistenzialistica, e mettendo le persone con disabilità nelle condizioni di essere davvero protagoniste della loro vita, in linea con quanto previsto dalla Convenzione Onu". Affinchè "le enormi aspettative che circondano questa riforma possano tradursi effettivamente in miglioramenti concreti". Come al solito ci sarà molto da lavorare.



26



Progetto Spilimbergo



SCUOLA MOSAICISTI DEL FRIULI
100 ANNI 1922 2022

Torneo di Paravolley FVG

Per celebrare i 100 anni della Scuola Mosaicisti del Friuli
presso l'Arena Scuola Mosaicisti del Friuli

Sabato 18 giugno 2022

Programma

Ore 09.00 ritrovo ed estrazione per composizione squadre

Ore 09.30 esibizione "mask to ride"

Ore 10.30 inizio partite di qualificazione

Ore 13.00 pausa pranzo

Ore 14.00 inizio partite pomeridiane

Ore 16.00 finali

Ore 17.00 premiazioni

Campi di gioco: Arena Mosaicisti del Friuli, Via Corridoni, 4 – SPILIMBERGO (PN)

Paravolley: Si gioca in 4 - La squadra deve essere composta da: 1 persona con tetraplegia, 1 persona normodotata - che giocherà in carrozzina - e 2 persone con paraplegia. **Squadre a estrazione.**



ALVARO DAL FARA

GIESSE

REGGIANI

Iscrizioni: Segreteria Progetto Spilimbergo

04273764 - 3474816058

entro venerdì 3 giugno 2022

27

**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

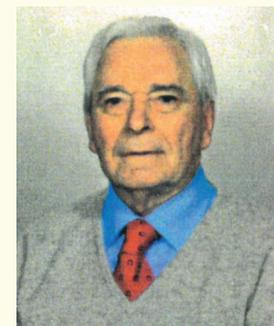
UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



porziogroup.it

MANDI, NINO!

È mancato Giovanni Battista Lavaroni per noi Nino. È andato a raggiungere l'adorata Giuliana che con noi ha condiviso per tanto tempo la sedia a rotelle. Oltre che coniuge affettuoso e premuroso era una bella persona, un uomo di altri tempi. È stato anche per anni una risorsa per l'associazione, aveva fatto il consigliere per vari mandati. A lui mandiamo un affettuoso *Mandi Nino*.



RICORDANDO IL NOSTRO AMICO RENZO FRANCESCONI

A un anno dalla scomparsa del nostro caro amico Renzo, ricordiamo innanzitutto il suo impegno e la sua vicinanza al Progetto Spilimbergo e all'Associazione Tetra Paraplegici FVG, nella sua veste di assessore della Provincia di Pordenone prima e di primo cittadino del Comune di Spilimbergo poi. Ma dell'amico Renzo vogliamo ricordare anche l'umanità e la cordialità, con il suo saluto e una buona parola sempre pronti per tutti! Con tanto orgoglio ricordava sempre che in occasione della premiazione dei 21 comuni italiani insigniti del titolo di "Comune Gioiello d'Italia 2012", tra i quali rientrava Spilimbergo, il comitato di valutazione, presieduto dal regista Ermanno Olmi, al momento della consegna del premio precisava che il riconoscimento teneva conto della presenza sul territorio, oltre che della Scuola Mosaicisti del Friuli, del CRAF, di innumerevoli caratteristiche naturali e storiche e di molto altro, anche del Progetto Spilimbergo, modello esemplare di inclusione sociale. E questo particolare era sempre presente nei suoi discorsi. Caro Renzo, da un anno non sei più con noi, ma ti ricordiamo sempre con tanta stima per tutto quello che hai fatto per noi!



PILlicu IGNAZIO

Sei partito per il tuo ultimo viaggio senza salutare nessuno...
ma noi non ti dimenticheremo!
Ciao Ignazio!
Un abbraccio ai figli Alessandro e Arianna.



CONVENZIONI PER LA RIABILITAZIONE FISICA

La riabilitazione fisica è uno strumento essenziale per assicurare che la ripresa funzionale delle persone para e tetraplegiche sia massima. Purtroppo ancora molti non sono a conoscenza di tutte le strutture convenzionate con il Servizio Sanitario Regionale, e perciò gratuite, cui poter accedere. Rinunciando così ad un proprio diritto alla riabilitazione e al miglioramento della propria situazione fisica. Nei precedenti numeri de Il Cohecito abbiamo elencato le strutture convenzionate con le relative modalità di accesso. Le riassumiamo qui sotto, per Provincia, rimandando per i dettagli ai numeri precedenti del giornalino o invitando a chiamare la nostra segreteria o direttamente la struttura individuata.

Associazione La Nostra Famiglia

Via Cialdini, 29 33037 Pasian 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

Ospizio Marino di Grado

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

Pineta City

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

Pine del Carso

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

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

Studio di fisioterapia e riabilitazione Busetto e Pontel Srl

Via Molinari, 23 Pordenone - Telefono 0434 521127

ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA

Via della Bontà, 7, 33078 San Vito al Tagliamento (PN) – Telefono 0434 842711

E' una struttura sanitaria che opera in convenzione/accreditamento nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale. Per adulti eroga prestazioni finalizzate al recupero e alla riabilitazione in forma diurna e ambulatoriale solo nella piscina terapeutica con cicli di 20 sedute.

Modalità di accesso:

Si può accedere alla prima visita specialistica, del costo di 80€, chiamando per la prenotazione la segreteria del Centro essendo già in possesso dell'impegnativa del medico curante recante il motivo della visita. La lista di attesa può essere lunga.

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

Adesso aggiungiamo un'ulteriore struttura convenzionata in provincia di Pordenone

(continua da pag.3)

del trimestrale del nostro periodico El Cohecito) che viene svolta, vorremmo segnalarvi che sabato 18 giugno presso la scuola di Mosaico a Spilimbergo, nell'anno del centenario della scuola, faremo un torneo di pallavolo dove contemporaneamente ci sarà una dimostrazione di atleti con moto acrobatiche. Stiamo valutando altre attività ed appena potremo vi aggiorneremo con la speranza di poter finalmente tornare ad una "normalità". Continua la collaborazione con Promoturismo FVG ed il Criba sulle rilevazioni del turismo accessibile in Friuli Venezia Giulia. Abbiamo ottenuto un contributo dalla Fondazione Friuli per inserire le strutture ricettive turistiche accessibili nel nostro sito www.turismoaccessibilefvg.it (nel contempo prenderemo contatti con le strutture rilevate al tempo per vedere se ci sono state fatte delle migliorie per renderle più accessibili). Continua la collaborazione con la SISSA e l'ASUFC per la ricerca scientifica attraverso il laboratorio Spinal, diretto dal dott. Giuliano Taccola, nostro socio disabile. Nell'ambito della collaborazione con il "Gervasutta" abbiamo realizzato e diffuso un calendario con le immagini degli atleti friulani paralimpici e non, il cui ricavato andrà per la realizzazione digitale del libro "La casa di Aldo". La segretaria Alessia Modestini e il socio Walter Toffoli sono i referenti per l'associazione al Comune di Udine per l'attuazione dei Piani di abbattimento delle barriere architettoniche (progetto che mira a rimuovere le barriere architettoniche nelle aree pubbliche del Comune di Udine – progetto in fase di sviluppo). Non ultimo ricordiamo la collaborazione con il centro Progetto Spilimbergo, in particolare il servizio trasporti per gli associati che afferiscono alle attività e cure fisiatriche del centro). Per concludere vi aggiorniamo che il nostro consigliere e tesoriere Vincenzo Fanale ha dato le dimissioni per motivi personali al suo posto è subentrato il socio Del Ponte Paolo con gli stessi incarichi, ringraziamo Vincenzo per il lavoro svolto e diamo il benvenuto a Paolo. Ringrazio la segreteria e tutti i collaboratori per il lavoro svolto "GRAZIE".

Stefano Lecinni

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](#)  