

el Cochecito

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

RIPAR_
 TIAMO
 DA



LI_
 GNA_
 NO

Promesse elettorali?

Manca davvero poco al fatidico 25 settembre 2022, ma le promesse elettorali hanno già riempito pagine e pagine dei vari notiziari, molte saranno impossibili altre non avranno alcuna possibilità di essere realizzate, ma serviranno a scaldare gli animi del loro elettorato. Purtroppo molte che potrebbero interessarci da vicino finiranno in breve nel dimenticatoio.

Sentir parlare di blocchi navali, di ponti sullo stretto e Flat tax non se ne può più.

Da noi non avrete nessuna indicazione né di carattere politico né di scelte fra i vari candidati, per altro bloccati da preferenze che vengono imposte dall'alto, ma solo delle urgenti richieste e tutte "sense".

Intanto le scuole e l'università ed il lavoro facile per tutti (piange il cuore a sentire che mancano lavoratori in certi settori primari "turismo uno così per caso") insomma piani che restano nel settore sociale e pure culturale.

Ma a noi resta a cuore la precaria situazione economica dei tanti "inabili", e qui mi permetto di tornare sulle proposte e promesse politiche tanto allettanti quanto irrealizzabili. Alcune non meritano neppure una minima considerazione perché vaghe e inique.

Alzare il minimo di pensione a tutti, ai fatidici mille euro, soldi a fondo perduto (come l'attuale reddito di cittadinanza) e altre che preferisco tenere per me.

Trovo davvero una cosa inaudita che da nessuna parte sia mai neppure stata presa in considerazione l'idea di impegnare risorse per aumentare le tutele ai più fragili ed in particolare ai milioni di invalidi con disabilità gravi e gravissime, come ad esempio con le malattie rare. Restano inoltre scoperte altre necessità quali per esempio l'accesso alle nuove tecnologie, al mondo del lavoro, il potenziamento dei trasporti accessibili, il miglioramento della qualità della scuola e della sanità pubblica per tutti.

Insomma credo sia il caso di alzare la voce per difendere le persone fragili insieme alle loro famiglie cercando di parificare tutti i soggetti. Sono indignato dal fatto che certe, tante e troppe persone siano senza i diritti e si trovino sempre maledettamente sole.

Spero vivamente e mi auguro che chi sarà eletto al prossimo parlamento trovi la voglia ed il desiderio di affrontare di petto questi temi, ci sono diversi testi di disegni di legge fermi e sarebbe il caso già da ottobre di riprenderli in mano, altrimenti che servono certi ministeri? Noi saremo pronti a fare il nostro.

Guido De Michielis
DIRETTORE



Carissimi Socie e Soci,

È ripresa l'attività della associazione dopo il periodo di "FERIE" del quale speriamo ne abbiate potuto giovare come si dice per ricaricare le pile, ricordo che prima della pausa si stava affrontando un tema a noi molto caro che riguardava il momento di riorganizzazione e rivalorizzazione del Gervasutta e dell'Unità Spinale dell'ospedale di Udine. Su nostro sollecito il sottoscritto con alcuni rappresentanti della Associazione e la Presidenza FAIP abbiamo avuto un incontro con il vice Presidente della Regione dott. Riccardi, con il direttore generale dell'ASUFC dott. Caporale e il dott. Biasutti che ringraziamo per averci incontrato in tempi brevi. Un incontro proficuo che a permesso di fare chiarezza sulla situazione, all'interno del giornale troverete un articolo a riguardo.

Continuano ad arrivare delle segnalazioni riguardo delle sostituzioni periodiche degli ausili, in questo caso le "carrozze" è un tema purtroppo che si ripete in maniera ciclica dato che i funzionari dei distretti nonostante circolari e lettere inviate non sempre applicano quello che viene indicato; l'ultimo caso sembra andato a buon fine continuate ma segnalarci e se ci sono dei dubbi chiamateci servirà anche a noi per tenere sotto controllo le varie situazioni.

Stiamo ultimando la trasformazione del Progetto Spilimbergo vi terremo aggiornati sugli sviluppi e su tutte le situazione che si presenteranno.

Purtroppo la situazione pandemica sembra ancora non allentare la presa, prossimamente il consiglio direttivo si riunirà e vedremo se riusciremo a mettere in campo qualche attività, un paio di cose siamo riusciti a fare come il torneo di pallavolo in occasione del centenario della Scuola di Mosaico a Spilimbergo e una uscita sui percorsi accessibili fatta a Lignano Sabbiadoro.

Segnalo che grazie all'importante contributo della Fondazione Friuli abbiamo risistemato e adeguato il sito di Turismo Accessibile manca ancora qualcosa ma vi garantisco che è stato un grosso lavoro: un grazie a tutti quelli che hanno lavorato, vi auguro una buona lettura, un saluto alla prossima.

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

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 Spilimbergo in via degli Abeti, 4 - Spilimbergo

in bici nei quartieri PER UNA CITTÀ A MISURA DI TUTTI!

di Ivano Marchiol | Spazio Udine

Con Spazio Udine abbiamo deciso di dedicare tutta l'estate ai quartieri: dei giri in bici per permettere a tutti di conoscere Udine ancor meglio. Un'occasione per fermarsi nei luoghi più significativi, confrontarsi assieme sulle buone pratiche, i problemi e le possibili soluzioni. Lo abbiamo fatto consapevoli

che i diritti e le possibilità di futuro si creano o si annullano nelle relazioni e nello spazio che viviamo e quindi ragionare delle questioni sul posto e con le persone è indispensabile. La Udine di domani la co-costruiamo assieme anche grazie a questi confronti. Nel corso dell'estate ab-

biamo fatto 4 giri in quattro settimane diverse andando ad esplorare e osservare i quartieri della città con una lente diversa, attenti alle opportunità che gli spazi della nostra città possono offrire se pensati e collegati diversamente. Perché è nello spazio che si crea o si annulla un diritto, perché è sullo spazio



con molte altre realtà che creano il tessuto sociale dei quartieri. Sono stati tutti appuntamenti interessantissimi in cui è stato possibile per tutti confrontarsi. Un confronto partito dall'ascolto di chi in quei luoghi ci vive, dai suoi bisogni e da alcune delle nostre possibili soluzioni: proposte concrete, realizzabili e armoniche tra loro per riuscire a rendere finalmente lo spazio urbano udinese capace di facilitare la vita dei cittadini, invece che creare nuo-

ve barriere. È stato emozionante guardare tutti assieme la città con lenti diverse, concentrandoci sia su tutti quegli aspetti che rendono un luogo vivo, funzionale e accessibile, sia su tutto quello che invece spegne la città e pone barriere. Volete saperne di più? Sul nostro sito trovate i racconti di tutti i giri con immagini, video e approfondimenti: www.spazioudine.it. Lo abbiamo fatto perché i problemi di un quartiere sono i problemi di tutta la

città e solo se ragioniamo in questi termini e proponiamo concretamente delle possibili (e fattibili) soluzioni, riusciamo a restituire a Udine il posto che merita e a migliorare concretamente la vita di ognuno di noi negli spazi di cui fruiamo ogni giorno. Per questo occorre una visione complessiva di città che non si fermi a generiche dichiarazioni di principio ma vada nel concreto e spieghi come si intende trasformare quelle dichiarazioni in re-



pubblico che il Comune ha completa competenza e può decidere cosa fare e dunque è da lì che occorre partire.

Dopo aver già affrontato tutto il centro, abbiamo esplorato la zona ovest, quella est, quella sud e quella nord della città, riuscendo a coprire moltissimi quartieri: il centro studi, il villaggio del Sole, i Rizzi, San Domenico, il quartie-

re Aurora, l'ex caserma Osoppo e via Cividale, il quartiere delle Magnolie, San Paolo, San Osvaldo e il Parco di Sant'Osvaldo, Chiavris, Paderno e Beivars. In tutti questi giri ci siamo confrontati con residenti e cittadini oltre che con associazioni e realtà attive nei quartieri: ad esempio con un comitato del Villaggio del Sole, con Don Franco perno di

San Domenico da quasi 50 anni, con #salvaciclistiudine, con la responsabile della biblioteca di circoscrizione in via delle Forze Armate, con il "comitato della ex Caserma Osoppo", con "Spazio35", con l'associazione "5 agosto San Osvaldo", con l'associazione impegnata nell'accessibilità "Io ci vado", con l'associazione "ALPI ODV" e

altà. Questa concretezza è indispensabile, non possiamo più accettare forze politiche che si limitano a propositi generici che poi vengono quasi sempre sbugiardati dai lavori che concretamente vengono cantierati. Per questo Spazio Udine ha voluto creare un percorso innovativo, partecipato e trasparente per costruire la Udine del 2023. Puoi essere parte di

questo percorso e vedere concretamente (e realisticamente) come la città può diventare e lo puoi fare anche divertendoti con il nostro gioco da tavolo "Spazio Udine. Crea la tua città!". E per ogni nostra proposta puoi (se vuoi) fornire osservazioni di cui terremo conto, a cui daremo un riscontro complessivo e che ci aiuterà a cucire su misu-

ra la Udine di domani. Un dialogo vero e concreto sulla nostra città perché lo spazio pubblico è nostro, di ognuno di noi e il futuro lo decidiamo assieme assumendocene la responsabilità. Se vuoi divertirti e far parte di questo percorso, il gioco lo puoi trovare qui: <https://tambucreate.com/it/catalogo-tambu/spazio-udine-252765>.

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

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


porzio
L'emozione della libertà



carecom.it



UDINE
TRIESTE
PORDENONE
CERVIGNANO
CODROIPO
LATISANA
MONFALCONE

UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



porziogroup.it

WWW.TURISMOACCESSIBILE.FVG.IT



Carissimi Soci,
in questo periodo così complicato siamo riusciti, con il contributo economico della Fondazione Friuli, che ringraziamo, a implementare il nostro sito www.turismoaccessibile.fvg.it, inserendo i dati da noi rilevati delle circa 500 strutture ricettive della nostra Regione. Entrando nel sito troverete immediatamente la voce "ALBERGHI" che vi indirizzerà subito nel sito di ricerca delle strutture monitorate. Troverete le strutture ricettive monitorate con il loro grado di accessibilità (accessibile eccellente, accessibile, accessibile con difficoltà, quindi con accompagnatore e non accessibile).
Se allargate i vostri interessi sul sito troverete anche la voce "MUSEI" che vi forniranno un ulteriore aggiunta di informazioni sull'accessibilità dei nostri musei regionali.
Il sito sarà in continuo aggiornamento per offrire la maggior parte di notizie possibili che agevolino la mobilità consapevole delle persone disabili e a breve troverete una nuova voce "VISITE GUIDATE ACCESSIBILI" dove inseriremo i percorsi accessibili già fatti (Sacile, Villa Manin e le Risorgive, San Vito al Tagliamento, Udine, Gorizia, Lignano, Maniago, ecc.) e quelli che faremo man mano nel futuro.
Auguriamo buona mobilità a tutti!

www.turismoaccessibile.fvg.it

**TURISMO
ACCESSIBILE** .fvg.it

HOME

CHI SIAMO

MUSEI

HOTEL

CERCA MUSEO

CERCA HOTEL

CONTATTI

LOGIN

**Turismo
Accessibile** .FVG.IT

IL PORTALE PER IL TURISMO ACCESSIBILE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA



**CENTRO SERVIZI
VOLONTARIATO FVG**

con il sostegno di
**FONDAZIONE
FRIULI**

**RICORDIAMO CHE È POSSIBILE PRESENTARE DOMANDA
PRESSO I SERVIZI SOCIALI DEI COMUNI PER AVERE
UN CONTRIBUTO A FAVORE DEI FAMILIARI
CHE SI PRENDONO CURA DI UN DISABILE ("CAREGIVER")**

Hanno diritto al contributo, che può arrivare fino a 300€ per 12 mesi, i Caregiver con **ISEE inferiore a euro 30.000**, riferito al proprio nucleo familiare, ed essere parente dell'assistito che, a sua volta, deve beneficiare della legge 104/92 o 18/90 o comunque essere non autosufficiente e non in grado di prendersi cura di sé.

le politiche future per la disabilità. L'APPELLO DI FISH PER LA NUOVA LEGISLATURA

«È nostra intenzione capire come le diverse forze politiche vorranno approcciarsi durante la prossima legislatura al tema della disabilità e, allo stesso tempo, vogliamo obbligare chi andrà al governo del Paese a combattere l'abbandono, bandire la segregazione, dare concretezza all'uguaglianza delle opportunità e all'inclusione sociale delle persone con disabilità».

Così il presidente della FISH, Vincenzo Falabella, chiede alla politica nazionale «non semplici spot elettorali, ma un vero e proprio contratto che le forze politiche dovranno sottoscrivere con la Federazione e di conseguenza con l'intero movimento associativo delle persone con disabilità e con le loro famiglie». E annuncia che la Federazione Italiana Per il Superamento dell'Handicap per facilitare tutto ciò ha elaborato un documento "appello" programmatico articolato in punti, dettagliati ed armonici tra di loro, attraverso cui si chiede: politiche e servizi inclusivi, strumenti normativi ed interventi normativi adeguati, il tutto

in linea con i principi valoriali della Convenzione Onu sui diritti per le persone con disabilità, e con le indicazioni operative contenute nelle diverse norme esistenti – e in fase di completamento – come la Legge Delega sulla disabilità..

Continua Falabella: «nonostante le leggi e i riferimenti teorici ci siano, la realtà è tutta diversa: la disabilità è tutelata solo a parole, perché la politica non sa concretamente sostenerla. E non si impegna a farlo, come dimostra anche l'attuale campagna elettorale in cui, fino a questo momento, il tema non è proprio entrato, o quantomeno non si è sentito nessun leader politico parlare di disabilità e delle azioni da perseguire qualora andranno a governare il nostro paese».

«Ci prepariamo, quindi, ad una estate impegnativa, sicuramente calda. Non si può abbassare



la guardia». Per questo, prosegue il Presidente FISH: «le proposte che facciamo al mondo politico contengono le richieste di una cittadinanza piena e integrale delle persone con disabilità e delle loro famiglie, ed offrono suggerimenti e indicazioni per ripensare, in questa delicatissima fase del nostro Paese, complessivamente una società più giusta, coesa e rispettosa delle tante diversità».

«In altre parole e detta in altri termini», conclude Falabella: «queste richieste comportano una sostanziale riforma dell'attuale sistema di welfare che è attualmente basato principalmente sul sistema di protezione e che dovrà essere profondamente modificato, invece, nella direzione di un nuovo modello basato sui diritti umani, civili e sociali».

Fonte: Fish onlus

handyLex

ECCO DOVE TROVARE TUTTE LE NORMATIVE SULLA DISABILITÀ

HandyLex
Norme e diritti per le persone con disabilità

La qualità della vita delle persone con disabilità dipende moltissimo dalle condizioni della propria salute, ma anche la conoscenza delle norme e delle leggi a tutela della disabilità aiuta perché consente di accedere ad agevolazioni, sussidi e contributi che possono aiutare a vivere meglio. Tutti noi, più o meno, conosciamo la Legge 104 o i contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche, la possibilità di ottenere degli ausili o di poter accedere a cure fisioterapetiche, tanto per fare qualche esempio. Ma quando la materia si fa più complessa, quando la burocrazia impone cavilli di ogni tipo, come fare? Certo si può chiedere a qualcuno più esperto o rivolgersi direttamente alla segreteria dell'associazione, ma esiste anche un altro modo, fai da te, per informarsi.

Basta rivolgersi su internet, ma non così a caso, con il rischio di imbattersi in fanfaluche e fake news. Per fortuna esiste, da molti anni, un sito attendibile, preciso e documentato su queste tematiche: si chiama HANDYLEX. La novità è che ora è stato completamente rivisto per renderlo maggiormente fruibile sia dal punto di vista grafico che di contenuti. Al suo interno c'è di tutto, dalle leggi alle news, dalle domande frequenti a quelle personalizzate il tutto per dare le giuste risposte alle esigenze delle persone con disabilità e alle loro famiglie. Per fare un esempio in questi giorni ci stavamo occupando di un caso in cui il Distretto di Udine, per consegnare una nuova carrozzina, pretendeva la restituzione di quella vecchia. Se cercate su internet "restituzione ausili" vi viene fuori

un macello di siti, ma non si capisce quasi niente. Vai su HANDYLEX, medesima richiesta, la risposta è: Decreto del Ministero della Sanità 27 agosto 1999, n. 332 che stabilisce che gli ausili realizzati su misura, quelli adattati e quelli di serie vengono ceduti in proprietà all'assistito fatto salva la possibilità per le Regioni di disciplinare la cessione in comodato dei dispositivi per i quali sia possibile il riutilizzo (il cosiddetto riciclo) e solo nel caso l'azienda sanitaria abbia deliberato ed attivato un programma di riciclo. Cosa che evidentemente non è possibile nel nostro caso trattandosi di carrozzina personalizzata. Come diceva un famoso investigatore, "caso risolto". Grazie ad HANDYLEX. Provare, a navigare, per credere.

 **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 mielose nelle legittime aspettative di una valida assistenza sanitaria e una corretta integrazione sociale.

16 gite fuori porta in friuli venezia giulia

LE GITE PROPOSTE NELL'OMONIMO LIBRO VERIFICATE IN QUANTO AD ACCESSIBILITÀ

di Claudio Calligaris

9,90 € sono ben spesi se utilizzati per acquistare il libro di **Stefania Simionato "Gite fuori porta in Friuli Venezia Giulia, guida a 16 luoghi imperdibili"**, Editoriale Programma.

Si tratta di una agevole e snella guida che descrive, in verità un po' sommariamente, non solo i 16 percorsi principali in Friuli VG ma anche una ulteriore, vasta, serie di località.

Insomma **un vero compendio di possibili itinerari meta ideale per una bella gita in giornata in una Regione**, come è scritto nella presentazione del libro, ricca di tesori artistici, naturalistici e storici facilmente raggiungibili perché situati a poca distanza dai centri principali. Si va dalla Risiera di San Sabba al Museo Carnico

delle Arti e Tradizioni Popolari, dalla Riserva Naturale della Foce dell'Isonzo a cittadine come Muggia, Gradisca d'Isonzo, Polcenigo ma anche Sappada, il Santuario della Madonna di Barbana e poi qualcosina nella vicina Slovenia: il lago di Bled, le Grotte di Postumia e anche Capodistria. Ma di località ce ne sono ancora moltissime altre. Al solito però si ripropone lo stesso problema: **ma in carrozzina ci si può andare?** Oramai moltissime località e singoli luoghi sono ben accessibili e una certa attenzione verso le esigenze dei disabili è sempre più diffusa.

Però è altrettanto vero che molte località ci sono precluse, alcune per ragioni, diciamo, morfologiche. Sentieri di montagna,

grotte, percorsi in trincee della Prima Guerra Mondiale, pur descritti nel libro, respingono decisamente persone disabili. Altri percorsi potrebbero essere resi più agevoli, ma nel complesso, dai, ci si può muovere e visitare luoghi pregevoli. In ogni caso è sempre bene verificare la situazione di persona, o per lo meno farlo fare da persone di "fiducia", perché le informazioni sull'accessibilità reperibili sui vari siti non sempre si rivelano attendibili. Inoltre, spesso, le situazioni cambiano rapidamente. Così in questa trascorsa estate autunno 2020 e primavera 2021, in cui la voglia di viaggiare si è scontrata con i timori di recrudescenza della

pandemia, **ho provato a percorrere gli itinerari descritti nel libro.** E' stato un "lavoro" faticoso perché i percorsi offerti erano veramente tanti ed alcuni per me che, sinceramente, sono appassionato più di "natura" che di "monumenti", sono risultati di scarso interesse (tant'è che alcune, poche, località



non sono ancora riuscito a testarle).

Fatto sta che ho redatto uno schema in cui sono elencate tutte le località proposte nel libro, anche quelle non accessibili (ovviamente ben indicate).

Per le altre ho indicato il **grado di accessibilità riscontrata** (buona , parziale , o scarsa accessibilità ) e la presenza o meno di strutture quali bar/ristoranti  e 

servizi igienici  

Anche queste con l'indicazione di buona o scarsa accessibilità. L'indicazione non può che essere "di massima", soprattutto per località di una certa dimensione, come le cittadine proposte, dove può evidentemente variare di molto a secondo dei luoghi che vengono frequentati. Come detto la lista è lunga e perciò non può essere pubblicata su questo giornalino.

Niente paura, al solito, la trovate sul blog:

<https://disabiliinmontagnafvg.wordpress.com/16-gite-fuori-porta-in-fvg/>.

Stampatela, se vi può interessare, e allegatela al libro e buone passeggiate. Dimenticavo, se trovate errori o aggiornamenti sui percorsi per favore segnalateli. E ancora buone escursioni...in carrozzina, perché restare a casa è peccato mortale.

PROGETTO ALTEMS



Carissime e Carissimi, l'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi sanitari (ALTEMS) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore in collaborazione con la Federazione delle Associazioni di Persone con lesioni al midollo spinale (FAIP), grazie ad un contributo incondizionato stessa Federazione, è impegnata nello sviluppo di un progetto finalizzato all'elaborazione di uno studio inerente allo sviluppo di raccomandazioni per gare e procedure di acquisto di dispositivi medici per stomia ed incontinenza. Il progetto prevede la realizzazione di un report multidimensionale e multidisciplinare di sintesi dell'evidenze che si pro-

pone di valutare i migliori dati scientifici disponibili, tenendo conto del contesto di riferimento. Nell'ambito del progetto è stato sviluppato un questionario che verrà sottoposto alle persone con lesione al midollo spinale attraverso la Federazione e le associazioni ad essa aderenti e alle aziende produttrici dei dispositivi oggetto di questa valutazione. Con la presente si intende verificare la Sua disponibilità a partecipare a questa importante rilevazione attraverso questo breve questionario che ci permetterà di raccogliere maggiori informazioni sulla partecipazione ed il coinvolgimento della rete associativa delle persone con disabilità da parte

delle amministrazioni regionali e delle aziende sanitarie nelle procedure per l'acquisto di presidi per stomia ed incontinenza. Il tutto così come espressamente previsto dall'art. 4 comma 3 della Convenzione Onu sui diritti delle Persone con disabilità recepita dal nostro Paese con la legge 18/2009. I dati raccolti saranno utilizzati solamente ai fini della ricerca ed in forma aggregata e anonima. Il Progetto è reso possibile da un contributo incondizionato della Federazione delle Associazioni di Persone con lesioni al midollo spinale (FAIP). Qui il link per la partecipazione alla rilevazione: <https://altems2020.typeform.com/to/dQNTzxEh>

raccontaci di te...fabrizio menia

INCONTRI TRA DI NOI

di Claudio Calligaris

Oggi, nel tentativo di conoscerci un po' meglio, tra di noi, per scoprire che abbiamo tutti storie diverse, ma alla fine anche simili; oggi, dicevo, incontriamo un uomo di montagna, cjargnel doc, amante dell'aria aperta e dello sport. Difatti con lui parleremo di sport, sport paralimpico, della sua grande passione che è la caccia e anche di qualcos'altro. Ma cominciamo con un po' di presentazione: caro il nostro Fabrizio Menia, dicci qualcosa di te.

Un anziano di 61 anni, sono. Ho avuto un incidente sul lavoro il 10 febbraio del 2013. Brutta roba. Ho fatto non poca fatica a riprendermi. I primi 2, 3 anni sono stati duri. Dopo ho visto qualche nuova possibilità, qualche lato

positivo. In particolare, ho incontrato uno sport nuovo che altrimenti non mi sarei potuto permettere. Invece, trovati i giusti collegamenti, soprattutto grazie a Giovanni De Piero, che mi ha fatto conoscere dei tiratori privi di un braccio, ho conosciuto e cominciato a praticare il tiro a volo.

Ma lo praticavi già prima o è stata una novità?

L'avevo praticato in gioventù con una modalità un po' differente, allora prediligivo il "percorso caccia", che si fa sparando da posizioni differenti spostandosi di piazzola. Ora faccio fossa olimpica con pedane fisse non avendo la rotazione del busto. E così ho ripreso questo sport dopo 30 anni. Mi è sempre piaciuto

to e l'ho scelto perché è quello che più si avvicina alla pratica della caccia. A caccia si può andare 3, 4 mesi l'anno. Nel rimanente periodo frequento i campi di tiro.

E mi risulta anche con notevoli risultati. In giro si dice che saresti potuto andare anche alle olimpiadi, se solo fosse sport olimpico, e se il tiro a piattello fosse la tua prima priorità. Che invece rimane la caccia. Che immagino praticavi da prima.

Per quanto riguarda il primo punto, speriamo che il tiro a volo diventi olimpico nel 2028, anche se io allora sarò troppo vecchio. Però ho fatto parte diverse volte della nazionale, dove si entra o esce in base ai risultati, e io frequento quegli ambienti dal 2015. Se dovessi esprimere un desiderio, mi piacerebbe vincere un titolo italiano, che ho già sfiorato più volte. Ma la concorrenza è sempre di più, perché molti giovani si sono avvicinati a questo sport. Mi alleno 2 volte a settimana in inverno e in estate puoi aggiungere una gara o un ulteriore allenamento ogni



Peristeen® Plus

In Coloplast aiutiamo le persone a gestire il proprio intestino con Peristeen® Plus.

Facile da usare anche in autonomia.



Peristeen® Plus è un dispositivo per praticare l'irrigazione transanale (TAI), una tecnica che permette di prevenire l'incontinenza fecale e la costipazione cronica.

Coloplast dispone di una gamma completa di prodotti e servizi per la gestione intestinale e vescicale per una migliore qualità di vita

Peristeen® Plus



SpeediCath®



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.

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



week-end. Nessuno ti regala niente e occorre impegno. Ho girato parecchio, tutta Italia, ma anche Europa e Dubai per i mondiali del 2017. Ora sono reduce dai campionati italiani, dove ho fatto molto bene nelle qualificazioni, solo un piattello meno dei campioni del mondo, meno nella finale. Ma va bene lo stesso. Adesso sono stato convocato per i prossimi campionati mondiali in Germania e quando leggerete questa intervista sapremo se sono riuscito a far fare bella figura all'Italia. Però, confermo, ho la caccia nel cuore, da quando avevo 6 anni grazie a papà Agostino. Caccia agli ungulati, di montagna, non alla cosiddetta "piuma", fagiani e simili che lascio a chi abita in pianura.

Ma come si fa a cacciare in carrozzina?

La condizione è di non essere soli, avere una squadra che mi dia una mano nei trasferimenti per portarmi alle "poste". Poi da 2 anni viene anche un mio figlio che, oltre al supporto fisico, mi dà anche quello morale condividendo la mia medesima passione. Così anche quando viene a trovarmi, visto che non abitiamo assieme, abbiamo di che parlare, ma soprattutto è una moti-

vazione in più per vederci. Per quanto riguarda la caccia, in pratica si tratta di aspettare che l'animale venga braccato dai cani e indirizzato verso il luogo di appostamento. E devo dire che spesso i risultati sono positivi, anche migliori di quando ero "bipede". E adesso ho visto un Triride a trazione integrale su tutte e 3 le ruote maggiorate che consente ulteriore mobilità sullo sterrato. Una vera bomba. Prevedo un carriera abbondante, sempre nel rispetto delle norme e leggi.

Da ultimo vorrei sapere da te che vieni da un piccolo paese di montagna

che differenza pensi ci sia per una persona disabile rispetto a chi vive in città. Ci sono meno servizi, ma forse si vive meglio.

Io sicuramente vivo meglio nelle piccole realtà perché non amo la confusione. Ma per un disabile credo sarebbe sicuramente più agevole vivere in un centro più servito. Non dico il capoluogo ma un centro di media dimensione con tutti servizi sanitari e sociali, dal bar alla biblioteca ai negozi. Ma, soprattutto, in montagna è spesso difficoltoso muoversi in carrozzina a causa dei continui saliscendi. E a questo non c'è rimedio. Ciascuno, adesso, decida per se stesso.



contributi regionali per eliminare LE BARRIERE ARCHITETTONICHE NELLE ABITAZIONI PRIVATE

di Paola Pascoli e Michele Franz (CRIBA FVG)

Adattare la propria abitazione effettuando delle opere di eliminazione delle barriere architettoniche è un'operazione che spesso presenta difficoltà di carattere tecnico e problematiche connesse ai costi da sostenere. Per fortuna esistono delle possibili agevolazioni sia di carattere statale (si pensi al bonus 75%, introdotto proprio dal 1 gennaio di quest'anno) sia di carattere regionale, che possono sollevare le famiglie da almeno una parte delle spese.

Nello specifico, all'interno della Regione Friuli Venezia Giulia, esiste da ormai una decina di anni la possibilità di richiedere dei contributi finalizzati proprio ad eliminare le barriere architettoniche nelle civili abitazioni dove sono residenti persone con disabilità. La norma di riferimento è costituita dal D.P.Reg. n. 0137/ Pres. del 6 luglio 2016, in attuazione dell'articolo 16 della Legge Regionale 25 settembre 1996, n. 41, e di seguito si riportano in maniera semplificata alcuni dei contenuti.

In primis è fondamentale verificare i requisiti

minimi richiesti per poter presentare una domanda di contributo: i beneficiari infatti sono le persone con disabilità **permanente** di natura fisica, psichica o sensoriale, che incontrano ostacoli, impedimenti o limitazioni ad usufruire, in condizioni di adeguata sicurezza ed autonomia dell'abitazione, aventi **ISEE non superiore a 60.000 €**.

È necessario quindi avere la **residenza anagrafica** nell'edificio in cui si interviene (il termine per il trasferimento della residenza è entro dieci mesi dalla comunicazione di concessione del contributo) e possedere una **certificazione di invalidità** (integrata eventualmente da un certificato medico che espliciti le difficoltà di deambulazione e mobilità) oppure, per particolari casistiche, la ricevuta di presentazione della domanda di accertamento dell'invalidità civile.

Il regolamento fornisce anche un elenco degli interventi che si possono finanziare: dal superamento dei dislivelli verticali (rampe, servoscala, ascensori), all'adeguamento



mento dei servizi igienici, dall'ampliamento delle porte, a piccoli interventi di automazione di porte e finestre...

I contributi sono determinati sulla base dell'ammontare delle spese ritenute ammissibili, al netto di eventuali altri contributi o benefici fiscali.

Per importi preventivati **fino a 5.000 €** il contributo è **pari alla spesa** ritenuta ammissibile (viene quindi restituita tutta la spesa sostenuta). Per importi superiori vengono riconosciuti ulteriori contributi in misura percentuale rispetto alla spesa prevista (maggiore è la spesa, minore è in proporzione la percentuale di contributo riconosciuta):

- da 5.001 € a 10.000 €, ulteriore 30% sulla parte di spesa eccedente i 5.000 €;

- da 10.001€ a 20.000 €, ulteriore 20% sulla parte di spesa eccedente i

10.000 €;
- da 20.001€ a 50.000 €, ulteriore 5% sulla parte di spesa eccedente i 20.000 €.

La spesa ammissibile a contributo non può, in ogni caso, superare il limite massimo di 50.000 €, e l'importo del contributo concesso non può superare la somma di **10.000 €**.

Le domande vanno presentate esclusivamente dalla persona con disabilità o da chi su di essa esercita la potestà, la tutela, la curatela, o l'amministrazione di sostegno, **prima di iniziare i lavori e pagare le fatture ed entro il 31 dicembre** di ogni anno, **al Comune** (gli uffici competenti variano da Comune a Comune ma di solito sono l'ufficio edilizia privata o l'ufficio servizi sociali) dove è situato l'edificio o la singola unità immobiliare oggetto dell'intervento.

Il modello per la redazione della domanda viene

generalmente fornito dal Comune e, assieme alla compilazione dello stesso, bisogna allegare alcuni documenti: ad esempio la descrizione dello stato di fatto e delle opere da realizzare con preventivo di spesa, una dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà (modulo già predisposto dalla Regione), la copia della certificazione di invalidità e l'ISEE in corso di validità.

Se gli interventi avvengono in un appartamento in locazione o siano non removibili e collocate in parti comuni condominiali, bisogna avere anche l'**autorizzazione** del proprietario o dell'assemblea condominiale.

I Comuni, entro trenta giorni dalla data di ricevimento della domanda, possono fare dei **sopralluoghi** per verificare la presenza delle barriere architettoniche ed, eventualmente, richiedere documentazione integrativa. Successivamente i Co-

muni inviano tutte le domande raccolte alla Regione, che provvede alla formazione di una **graduatoria** sulla base del punteggio derivante dalla classe di invalidità e dal valore dell'ISEE. Negli ultimi anni comunque la Regione ha sempre stanziato risorse sufficienti a liquidare tutte le domande di contributo presentate. Il Comune **concede il contributo** nell'estate dell'**anno successivo** a quello in cui è stata presentata la domanda, e lo eroga in un'unica soluzione successivamente alla consegna di copia delle fatture comprovanti la spesa.

Per ulteriori informazioni e per avere un aiuto nella compilazione della domanda di contributo, potete contattare il Centro Regionale d'Informazione su Barriere architettoniche e Accessibilità (CRIBA FVG), allo 0432 - 174 51 61 o via e-mail a criba@criba-fvg.it



ATTENZIONE

Carissimi Soci, invitiamo tutti coloro che hanno una MAIL, o che l'hanno cambiata, di volerla inviare all'associazione all'indirizzo segreteria@paraplegicifvg.it. Questo agevolerebbe tantissimo il lavoro della segreteria e la comunicazione sarebbe immediata (una lettera spedita per posta arriva dopo 15 giorni se arriva!)

LA RIFORMA DELLA LEGGE 41/1996

di Sergio Raimondo

La Regione FVG prima del termine della legislatura vuole riformare la legge quadro, che riguarda le persone con disabilità, che ormai ha più di 25 anni. Questa volta i dirigenti hanno voluto sentire le opinioni e i suggerimenti delle associazioni delle persone con disabilità al fine di arrivare ad una Legge finale attraverso un processo partecipato. Agli inizi di giugno il Vicepresidente Riccardi ha voluto sottoporre alle Consulte territoriali e alle Associazioni che si occupano dei problemi della disabilità una prima bozza. Le Associazioni hanno partecipato attivamente dando parecchi suggerimenti utili. C'è stato un intenso lavoro di raccolta delle indicazioni; queste hanno dovuto essere tradotte in principi da inserire nella legge, in un linguaggio legale che ovviamente è diverso dalle comunicazioni che ci scambiamo abitualmente, in quanto pregno di significati e rimandi.

Interessante è stato il suggerimento accolto di inserire un glossario iniziale al fine di rendere

più leggibile a tutti il provvedimento.

Alcune cose non sono state recepite in questa prima fase in quanto il confronto lo abbiamo avuto con i tecnici, mentre per le decisioni che avranno un impatto economico dovremmo confrontarci dopo la pubblicazione della delibera con la politica. Altre cose probabilmente implicano un cambio di paradigma al quale la tecnocrazia non è al momento in grado di accettare ovvero non riusciamo noi a spiegarci.

Comunque è la prima volta che da parte dell'esecutivo regionale, c'è stato un intenso coinvolgimento delle parti sociali per arrivare ad una modifica di legge, così importante per il mondo della disabilità. Credo la fatica da parte di tutti abbia dato frutti di un testo molto migliorato. È stato accolto il principio di pari trattamento e opportunità in tutto il territorio regionale: sinora il fatto di appartenere ad un comune piuttosto che un altro, ha implicato la possibilità di avere riconosciuto o no, un provvedimento eco-

nomico piuttosto che un ausilio.

Un principio accolto è stato quello che riguarda il tema dell'auto rappresentanza, inteso come un insieme di comportamenti che abilitano le persone con disabilità ad esprimere le loro aspettative e preferenze, secondo modalità che facilitano il riconoscimento i loro desideri al fine della piena partecipazione alla comunità della quale fanno parte.

È stata inserita la possibilità della libera scelta dei servizi e degli ausili all'interno di un percorso di prescrizione condiviso con l'utente finale tenendo conto dell'accomodamento ragionevole. È stato garantito anche il diritto di scegliere dove vivere ispirato ai principi della Vita Indipendente. Al momento abbiamo visto non accolta una nostra richiesta che riguardava un inquadramento culturalmente corretto della Vita indipendente e dei principi che la regolano, come ad esempio il riconoscimento della consulenza alla pari praticato nelle nostre associazioni.

Il riconoscimento dell'im-

portanza e centralità dell'operato della rete familiare è un altro cardine sul quale si basa il nuovo disegno di legge.

Alcune associazioni hanno proposto all'interno dei processi che riguardano l'inclusione lavorativa l'agricoltura sociale e dell'autoimprenditorialità; è stata esplicitata la razionalizzazione e semplificazione delle procedure e degli adempimenti in materia di rapporto di lavoro e pari opportunità.

Sono state inserite anche misure di sostegno a forme di trasporto del Terzo Settore e Organizzazioni del privato sociale per la mobilità individuale e collettiva.

Altro tema caro ad alcune associazioni è stato il riconoscimento del diritto all'informazione: le audio descrizioni, il linguaggio semplificato, l'utilizzo dei caratteri ad alta leggibilità, i facilitatori, i mediatori culturali. Verrà istituito un Osservatorio che avrà il compito della raccolta di dati statistici e la rilevazione dei servizi e degli interventi erogati.

Avevamo chiesto che venisse introdotto un sistema anonimo di rilevazione della soddisfazione dei servizi erogati, ma non lo abbiamo visto

esplicitato come avremmo voluto.

È stato invece introdotta la partecipazione degli Enti del Terzo Settore convenzionati nella gestione dei servizi, come Centri di riabilitazione, Centri con funzione respiro, Centri di accoglienza.

È stato inserito un importante coinvolgimento della Consulta Regionale e delle Consulte territoriali nei processi di pianificazione dei servizi e interventi sociosanitari a favore delle persone con disabilità.

Abbiamo chiesto senza successo che venisse individuato un sistema sia per fornire un parere autentico su specifici quesiti posti da cittadini, al fine di evitare contenziosi a livello locale, sia per raccogliere informazioni su eventuali malfunzionamenti o inefficienze nella rete sanitaria e sociale e dare indicazioni vincolanti agli Enti attuatori per la risoluzione dei problemi.

Rispetto al "Piano regionale della disabilità" previsto, avremmo voluto esplicitato un "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale" come strumento di amministrazione socio sanitaria per l'individuazione di percorsi clinico-assi-

stenziali che riguardano il primo accesso e il rientro in ospedale per episodi acuti e non, di persone con disabilità complesse. Le persone che transitano negli Ospedali di rete attraverso le Medicine d'urgenza, una volta data la prima risposta sanitaria in acuzie, dovrebbero essere poi indirizzati nell'Hub Riabilitativo di Udine, riservando all'uopo alcuni posti letto ad alta intensità assistenziale.

Altro tema affrontato è stato quello del Budget di salute: abbiamo chiesto che nei casi nei quali la Regione non riesca ad attuare un progetto di salute richiesto (ad esempio per carenza di fisioterapisti), essa dovrebbe autorizzare la persona che ne fa richiesta a spendere autonomamente il budget per poi rifonderglielo.

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**.



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

tel. 0421 708 166

www.carrozzeriabozzato.it

info@carrozzeriabozzato.it

@bozzatocarrozzeria  



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

LO SPORT VEICOLO DI VERA INCLUSIONE

di Guido De Michielis

Recentemente a Udine si è svolto un interessante quanto utile convegno con un titolo accattivante "L'inclusione parte dallo sport" testimonianze e buone pratiche per un mondo più inclusivo.

Un incontro che sia aperto alle problematiche, per un vero dibattito sullo sport dei cosiddetti disabili.

Organizzato dall'associazione "locivado" nella sede dell'ASU di via Lodi e con il patrocinio di diverse associazioni che operano nel campo dello sport e del sociale.

Fra i vari testimoni e relatori Alberto Andriola presidente della Zio Pino Baskin Udine e delegato Ente italiano sport Inclusivi, Antonio Imeneo collegato da Roma in qualità di presidente Centro internazionale "Daniele nardi" e UniFunvic Europa quindi l'intervento di Umberto Sarcinelli presidente regionale dell' USSI.

Particolarmente interessante e toccante la storia di Claudio Palmulli mental coach e delegato FIPPS del Trentino A.A., e referente della disabilità di alcuni comuni trentini, scrittore e maratoneta in carrozzina.

Di alto spessore e rilie-

vo l'intervento di Giuliano Clinori vice presidente nazionale CSEN responsabile nazionale Uffici progetti CSEN e direttore regionale Special Olympics che ha tracciato a fondo il tema della inclusione reale delle persone invalide e portatrici di handicap. Infine il direttore Generale dell'Asu Nicola Di Benedetto che ha comunicato come il loro impianto sia ancora disponibile per ricevere e fornire gratuitamente assistenza e lezioni di scherma. Infine ha tracciato le conclusioni William Del Negro presidente di IOCLVADO e di altre realtà locali. A mio avviso la cosa che ha toccato la massima sua espressione di interesse mondiale la volontà di proporre una unica edizione delle olimpiadi che veda assieme, nello stesso periodo, lo svolgimento delle gare degli atleti normali e dei portatori di handicap ovviamente a seconda delle loro disabilità. Di questo tema ho voluto sentire la nostra massima rappresentante già atleta paraolimpica nelle passate edizioni delle paraolimpiadi, Giada Rossi che alla specifica domanda ha così voluto rispondere "non credo



sia un sogno irrealizzabile ma sarebbe l'Ideale per la vera Inclusione sarebbe il giusto modo e metodo per evitare il divario creando così la giusta mentalità facendo emergere che non esistono barriere e che tutti siamo a nostro modo degli atleti".

Le due diverse edizioni anche se nella stessa sede e a poca distanza di tempo portano diverse interessi nei media ed è forse questo il motivo dello scarso passaggio televisivo.

A lei che si trova in ritiro in preparazione al centro federale di Lignano Sabbiadoro assieme a tutti gli atleti paraolimpici di diverse discipline il nostro grosso in bocca al lupo vista la certa convocazione agli imminenti campionati mondiali di Granada e alle gare per gli europei del 2023 e alle olimpiadi del 24 a Parigi.

ultime dal Gervasutta

A CHE PUNTO È LA RIORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

Al Gervasutta sono in atto grandi trasformazioni: il nuovo fabbricato, non destinato alle degenze, è in via di ultimazione, ma anche rilevanti novità sono state attuate nell'organizzazione dei reparti. In particolare, per quanto ci riguarda, cioè l'Unità Spinale, è stata decisa una organizzazione "verticale" della gestione del paziente. Vediamo di spiegarci. Il punto fermo per noi è l'esigenza di una presa in carico specialistica del paziente con lesioni spinali. Cioè in un reparto ad alta specializzazione, con personale adeguatamente formato per le caratteristiche di tali pazienti. Tutto il personale, medici, fisioterapisti, infermieri ed OSS. Tale reparto è stato individuato a tutti i livelli già da più di 30 anni nelle Unità Spinali. Per noi il mantenimento e, anzi, il potenziamento di questo reparto è punto irrinunciabile. In tal senso si sono anche chiaramente e con forza espressi sia la Federazione delle Associazioni dei Mielolesi che almeno 4 delle principali associazioni che raggruppano medi-

ci specialisti. Cosa centra tutto questo con la riorganizzazione in atto al Gervasutta è presto detto. Improvvisamente ci siamo trovati da una organizzazione "orizzontale" in cui l'Unità Spinale si gestiva i propri pazienti dal momento del ricovero, appena dimessi dalle terapie intensive o comunque in gravi condizioni, durante la fase riabilitativa volta al recupero delle funzionalità residue, fino alle, agognate, dimissioni finali. Praticamente tutti i pazienti stavano nello "stesso piano". E così, chiaramente, avveniva per il reparto dei traumatizzati cranici e per quello delle persone colpite da ictus o infarti. Adesso invece, in fase sperimentale ci è stato detto e confidiamo in un momento di verifica prima dell'assunzione di scelte definitive, si è passati ad una organizzazione "verticale", con la suddivisione dei pazienti in base alla gravità del proprio stato: rossi i più gravi, gialli quelli in fase riabilitativa e, finalmente, verdi quelli prossimi alle dimissioni. Anche fisicamente allo-

cati su tre piani differenti dell'ospedale. Indipendentemente dal tipo di problematica di cui sono portatori. Cioè tutti i gravi, che abbiano avuto un ictus o un trauma cranico o una lesione spinale vanno al terzo piano e man mano che migliorano scendono verso le dimissioni (sempre che il Covid non ci si metta di mezzo e, come in passato, costringa a dirottare personale verso altri ospedali con conseguente riduzione dei servizi). Sinceramente ci siamo molto preoccupati che questa "frammistione" potesse far perdere le peculiarità dei vari reparti. Perché ciascuna delle tipologie di pazienti predette ha esigenze e caratteristiche particolari. Per esempio noi mielolesi quasi sempre abbiamo problemi vescicali, di evacuazione e di rischio di decubito. Che richiedono personale con adeguata preparazione. E così è anche per le altre categorie. (Tra l'altro esistono fior fiore di documenti delle Autorità Sanitarie fatti propri anche dalla Conferenza Stato Regioni che affermano la contrarietà ad

accorpamenti tra queste patologie). Per questo ci siamo allarmati quando abbiamo saputo di queste novità. Tra l'altro segnalateci da pazienti nostri soci e anche da fonte sindacale. Per questo abbiamo formulato queste perplessità in una lettera al Direttore dell'ASUFC e richiesto un incontro. Ebbene tale incontro, seppure informale, si è tenuto ai massimi livelli con la presenza del Vicepresidente della Regione con delega alla Sanità, Riccardo Riccardi, del Direttore ASUFC, Denis Caporale e del dott. Emanuele Biasutti che sta seguendo direttamente i lavori di trasformazione in atto. Per l'associazione erano presenti il presidente Stefano Lecinni, online il presidente nazionale Faip e Fish avv. Vincenzo Falabella, la dott.ssa Rita Turissini (fondatrice e socia onoraria dell'associazione), Claudio Calligaris segretario e la sig.ra Alessia Modestini segretaria dell'associazione. (L'incontro è stato informale perché si era già tenuta una presentazione del progetto alla Consulta Regionale sulla disabilità, cosa che, colpevolmente, ignoravamo). Nell'incontro è stato detto chiarissima-

mente sia in sede politica, Riccardi, che tecnica, Biasutti, che non esiste la minima volontà di disperdere il patrimonio di esperienza e capacità operativa dell'Unità Spinale, e degli altri due reparti. Che non c'è nessun "accorpamento", che i tre reparti (o SOC, come più esattamente si chiamano) rimarranno separati come è ora, continueranno ad avere non solo i tre differenti "primari" ma manterranno il personale medico, fisioterapista, infermieristico e OSS come è ora. Che i turni saranno garantiti, sempre, con personale specifico per ciascuna tipologia di paziente. Che sarà garantita una suddivisione dei pazienti nelle varie camere in conformità alla propria patologia. E' anche stato messo in luce che con questa iniziativa si è cercato di rispondere ad alcune criticità del sistema "orizzontale", che in questo modo non solo non si perderanno servizi ma, addirittura, i posti letto aumenteranno di alcune unità rendendo il servizio maggiormente rispondente alle esigenze del territorio, dove peraltro non registriamo particolari criticità. Una riorganizzazione quindi che, a parte la "seccatu-

ra" per medici e personale di fare le scale per trasferirsi da un piano all'altro, dovrebbe anche favorire la professionalizzazione del personale. E già in questo primo brevissimo periodo si è assistito ad uno scambio delle esperienze e professionalità, per esempio, tra il personale infermieristico. Forse da parte nostra c'è stata una non comprensione delle proposte messe in campo, spesso le novità non condivise inducono alla contrarietà, ma l'unica motivazione che ci ha mosso ad agire è garantire la funzionalità dell'Unità Spinale. Come organizzare il servizio una volta definiti gli ambiti, è competenza dei tecnici. Come Associazione è nostro compito dare voce ai nostri soci e ai pazienti in generale e cercare di tutelare i loro diritti. A questo proposito possiamo dire che abbiamo avuto la conferma da parte del dott. Caporale di uno spazio informativo all'interno del Gervasutta per la nostra Associazione..... appena ci sarà una stanza disponibile.



TORNEO DI PARAVOLLEY FVG 100 ANNI SCUOLA MOSAICISTI DEL FRIULI

Si è svolto sabato 18 giugno il torneo di Paravolley FVG - giunto alla 14ª edizione -, mettendo a dura prova, viste le alte temperature, utenti para e tetraplegici del Progetto Spilimbergo, soci dell'Associazione Tetra Paraplegici del FVG e un gruppo di mielolesi della Paravolley Niguarda di Milano, arrivati per l'occasione. È stato un torneo molto importante sotto diversi aspetti: in

primis ha segnato la ripresa dopo quasi tre anni di forzata assenza, dovuti alla ben nota situazione sanitaria ma, non da meno, Progetto Spilimbergo ha voluto dare il suo modesto contributo per dare risalto alle celebrazioni in programma per i festeggiamenti del centenario di quell'istituzione spilimberghese che è la Scuola Mosaicisti del Friuli, inaugurando in quell'occasione anche

la nuova pavimentazione del parcheggio. Le dieci squadre si sono sfidate arditamente, contendendosi l'ambito primo premio messo in palio dalla Scuola stessa: un'opera musiva realizzata dagli alunni dell'anno scolastico appena concluso. L'esibizione "Mask to Ride" (carovana di solidarietà che unisce sport, divertimento e inclusione dedicata al mondo della



Primo premio, donato dalla Scuola di Mosaico, ora esposto nella sede del Progetto Spilimbergo.



disabilità), unica tappa friulana di un lungo viaggio di 3.500 chilometri da Nord a Sud dello Stivale, ha fatto da cornice all'evento, creando momenti di suspense tra il pubblico presente.

Una piacevole pausa pranzo con pizza e frutta fresca ha riunito tutti amichevolmente all'ombra, concedendo un meritato relax prima di riprendere la sfida nel pomeriggio. Particolare nota di risalto va data alla bella sinergia che si è creata in quest'occasione tra le varie realtà spilimberghesi: il Comune di Spilimbergo ha messo a disposizione le aree per la realizzazione dell'evento, la Scuola Mosaicisti del Friuli, oltre ad aver fornito supporto nella parte organizzativa, come detto ha realizzato il trofeo per la squadra vincitrice, la Polisportiva Aquila ha provveduto alla preparazione dei campi da gioco, la ProSpilimbergo ha allestito l'area con tavoli e gazebo, creando delle zone d'ombra in cui ripararsi dal sole cocente, il Gruppo Scout Agesci Spilimbergo 1 ha partecipato attivamente al gioco e all'arbitraggio, alcune aziende locali e non hanno offerto il loro contributo materiale e collaborato con il personale del Progetto Spi-



limbergo per la buona riuscita della manifestazione. Non sono mancati i volontari, di ogni età, che hanno speso un po' del loro tempo a sostegno di questa manifestazione. Una grande dimostrazione di una sempre maggior sensibilità verso l'inclusione sociale. Il primo premio è stato assegnato alla squadra capitanata da Gianni Garzitto (il recidivo!),

Claudio Borsoi, Salvatore Modica e Ivelise Pol. Seconda classificata la squadra formata da: Vincenzo De Luca Bossa/Federico Fabris, Angelo Bidino, Bruno Varaschin e Denis Lecinni. Terzo posto per Noemi Portas (Niguarda)/Flavio Nogarotto, Ivan Bellina, Riccardo Mazzetti e Daniele del Gruppo Scout. **Arrivederci alla 15ª edizione!**

TREK KING

POWER



nuovo

**KIT DI MOTORIZZAZIONE POSTERIORE
PER CARROZZINE MANUALI**

Discover a new mobility

Triride
by Gianni Conte

L'ESCURSIONE IN CARROZZINA... ALLA LIGNANO ACCESSIBILE

Giovedì 9 giugno, a Lignano Sabbiadoro, pioggia a catinelle. Ma il giorno dopo, nel quale avevamo organizzato una visita guidata in carrozzina nella località balneare, troviamo una fresca giornata di quasi inizio estate. Alle volte ci vuole anche un po' di "culo". Siamo più di una trentina con gli accompagnatori, per la tradizionale escursione che assieme alla Triride organizziamo periodicamente in giro per le località regionali. Ma ben sappiamo quanto difficile sia tirar fuori da casa le persone disabili per socializzare e passare qualche ora assieme in sere-

nità! Non preoccupiamoci, ci saranno altre possibilità, altre gite. Quest'ultima si è svolta prima sul bordo della laguna su un tracciato ciclo-pedonale sterrato ma molto ben percorribile fino alla darsena di Lignano Sabbiadoro, poi lungo la spiaggia, sempre su uno dei percorsi ciclabili di cui anche Lignano si sta ben dotando. Ed infine nella pineta tra Sabbiadoro e City dove si trova l'insediamento del Villaggio EFA. Una bella realtà che ospita giovani e sportivi, anche disabili, di mezzo mondo. All'interno della pineta, ricordo di com'era la penisola sabbiosa di

Lignano prima dell'avvento del turismo di massa, c'è anche la chiesetta di Santa Maria del Mare. La guida che ci accompagna, offertaci da Promoturismo FVG in modo competente, ci narra la sua storia: si tratta di un furto bello e buono, smontata mattone per mattone e ricostruita qui. Chiedere agli abitanti di Bevazzana, dove era stata costruita, per credere. Dopo quest'ultima tappa, il giro si è concluso al punto di partenza per il tradizionale pranzo e arrivarci al prossimo appuntamento. Speriamo più numerosi!



BISOGNA AVERE FIDUCIA CI SONO ANCHE BELLE NOTIZIE



Fra le cose che ci sono sfuggite in questo periodo di avvenimenti incombenti vorremmo segnalare una notizia che ci rallegra particolarmente: Oscar De Pellegrin, paraplegico e atleta paralimpico di cinquantanove anni è diventato sindaco

di Belluno; è il primo sindaco disabile di un capoluogo di provincia.

La cosa ci fa ancora più piacere perché ci eravamo incontrati con lui al Centro Progetto Spilimbergo, come delegato e promotore Coni per lo sport delle persone con disabilità, non è quindi da oggi che si interessa ai problemi delle persone svantaggiate.

Grande atleta paralimpico nel suo programma

ha posto i temi dell'accessibilità per tutti come priorità da realizzare ma ha anche sottolineato l'impegno per il disagio sociale, la solitudine e le motivazioni del cercare una solidarietà che vada incontro a tutti perché è un valore importante che giova a tutti.

Al nuovo sindaco, compagno di strada in questa vita complicata che è la disabilità che ci riserva più risorse e soddisfazioni di quanto crediamo, auguriamo un buon lavoro e i migliori risultati.



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.**

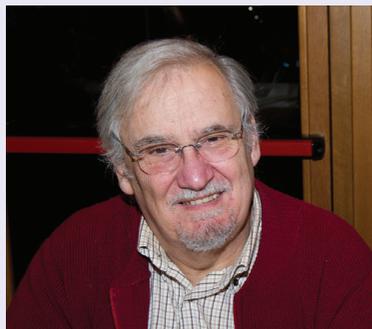


CENTRO AUSILI

by Chinesport

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

UNA QUESTIONE PRIVATA



Chiedo scusa in anticipo se in questo articolino parlerò anche di me ma condividere con voi l'esperienza di un mio recente ricovero ospedaliero credo mi faccia bene, non so quanto a voi.

Verso la fine di gennaio, dopo un'inconsapevole incubazione, sono stato inviato al pronto soccorso del Santa Maria della Misericordia dove ho scoperto di avere una violentissima infezione dovuta ad una fistola che interessava la vescica.

La faccenda si rivela subito una brutta gatta da pelare,

subisco un intervento che mi lascerà esiti permanenti piuttosto complicati ma di questo il futuro dirà quanto incideranno sulla mia qualità di vita.

Il ricovero, per onestà in tempo di Covid, mi conferma la validità di letture dei lontani anni sessanta: la cura viene sostituita dalla tecnica, la medicina posta al servizio del profitto disvela la sua intrinseca violenza.

Perché è violenza non venire adeguatamente informati della propria condizione sanitaria (informazioni che venivano date a mio fratello in maniera precisa e circostanziata), inoltre al momento della dimissione mi è stata consegnata una lettera che non diceva quasi nulla del periodo trascorso e delle cure poste in atto.

Perché è violenza subire esami senza darti una motivazione spostati di orario, a volte di giornata e magari essere lasciati in fondo ad un corridoio in cui anche se gridi non ti sente nessuno.

Perché è violenza, anche verso il personale sanitario, lasciare un reparto ad un infermiere diplomato a giugno dell'anno scorso e a due operatori socio sanitari con quaranta pazienti da seguire e a cui anche distribuire la cena; ad essi concedetemelo, devo dire un grande grazie.

Perché è violenza appioppare ad un paraplegico il pannolone; a parte il fastidio e la preoccupazione per le piaghe, a casa ho fatto quindici giorni a ossido di zinco ed ancora oggi devo cospargermi di Pevaril. La richiesta di poter essere liberato da questo pericolo semplicemente non ha avuto risposta. Mi chiedo che razza di medici abbiamo e che tipo di preparazione nei riguardi delle disabilità ricevano. Avessi protratto il ricovero, ancora per una settimana e quelli che loro dicevano essere arrossamenti sarebbero diventate piaghe da un semestre a letto.

Vorrei tanto che venisse riconosciuto che la condizione di disabilità è di per sé un'aggravante alla malattia e che le richieste che si fanno: girarsi ogni due o tre ore, posturarsi in un certo modo etc. per uno di noi sono necessità e non certo privilegi.

A questo punto si pone una riflessione sia sullo stato in cui versa la sanità pubblica (perché se hai molto denaro vai al San Raffaele a Milano e non ci sono problemi), sia quale sia e debba essere il ruolo del Gervasutta e dell'Unità Spinale nella cura dei medullolesi.

Spero di non avervi turbato più di tanto ma credo che nel futuro dell'Associazione ci sia ancora moltissimo da fare.

Buon autunno e buon futuro a tutti.

Walter Toffoli

GIOVANNI DEL NERI

Hai avuto una vita difficile, ma ora vogliamo pensare che continuerai ad ascoltare la tua musica insieme agli angeli. Ciao Giovanni!

Un abbraccio alla moglie Dragica - che gli è sempre stata tanto vicino -, alla figlia Barbara e a tutta la famiglia.



ELIO COMORETTO

Con la tua macchina fotografica hai immortalato tante storie, creando tanti ricordi...

E' triste non averti più con noi...ma ci resterà il tuo ricordo! Ciao Elio! Alla moglie Olivia e ai figli esprimiamo le più sentite condoglianze.



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"!**

TUTELA IL DANNEG- GIATO

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

Numero Verde
800-125530

WWW.GIESSE.INFO

PORDENONE
Viale F. Martelli 20
T: 0432 421 056

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


GIESSE
RISARCIMENTO DANNI

LA FORZA DI CUI HAI BISOGNO.