

# el Cochecito

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

## ASSEMBLEA ORDINARIA

**VENERDÌ 14 APRILE 2023**

**ORE 14.30**

**CENTRO PROGETTO SPILIMBERGO**

pagg. 6-7



..... buona pasqua!

**ALL'INTERNO**

*tutto*

**SULLA NUOVA LEGGE REGIONALE  
SULLA DISABILITÀ**

Da diverso tempo, anche da questa nostra rivista, stiamo affrontando il tema delle leggi sulla "disabilità". Come poi potrete leggere con più attenzione e nei dettagli nell'articolo di Claudio Calligaris, la nostra Regione si è dotata da pochi mesi di una sua legge quadro estremamente esaustiva che deve però iniziare a correre. Siamo noi associazioni del territorio che la dobbiamo conoscere interpretare e mettere in atto.

Di questa nuova e interessante quanto completa legge regionale, abbiamo già fatto a fine novembre un primo interessante incontro con l'Assessore Regionale alla Sanità e disabilità Riccardi e sono stati tracciati i primi importanti percorsi per farla partire, un convegno che ha visto la presenza di molte associazioni che si interessano dei disabili e di disabilità e che hanno tutte espresso note positive. Da poco anche la ministra Locatelli ha affrontato questo tema qui a Udine e pare che anche Lei abbia fornito delle ottime note positive.

Questo a mio avviso non deve rappresentare un punto di arrivo ma di partenza e deve inoltre ampliare il campo di assistenza, non vogliamo né possiamo fermarci a questa normativa regionale ci vogliono leggi di ancora più ampio raggio ed è per questo che continueremo, specie ora in piena campagna elettorale, a far sentire la nostra voce. Quindi dovremo fare nostro uno slogan che credo possa essere vincente, "la diversità è l'essenza dell'umanità", "le persone devono essere al centro", per un paese l'Italia sempre più inclusiva. Dobbiamo dare voce alle persone con disabilità, di qualsiasi natura essa sia garantendo loro che venga ascoltata, nel nostro "Bel Paese"; la crisi economica non è derivata solo da strategie errate ma spesso dalla corruzione, dall'evasione fiscale, da un sistema mafioso spesso purtroppo non sufficientemente combattuto. Questi corruttori, evasori mafiosi non si limitano a soddisfare le loro personali esigenze di pura ingordigia, operando all'interno di posizioni privilegiate, ma con il loro comportamento fanno pagare un prezzo altissimo alla intera popolazione ed in particolari ai più deboli come le persone con Disabilità. Spetta quindi al Governo in primis, seguito dal Parlamento prendere in seria considerazione un insieme di proposte di legge che sono ferme da tempo, che concedano terapie avanzate e tecnologie con ausili e dispositivi protesici, corrispondenti alle singole esigenze. Proposte sull'aggiornamento dei Lea (livelli essenziali di Assistenza), la creazione di Commissioni che permettano di assicurare un più efficace sistema di identificazione delle prestazioni e delle tecnologie erogabili dal servizio Sanitario Nazionale, una commissione per il diritto al farmaco presieduto dall'Istituto superiore della Sanità, commissioni che siano poi in grado di proporre e far emanare dei decreti operativi. Una materia che deve vederci in prima linea pronti a fornire le nostre esperienze che garantisca alle persone con disabilità che la loro "nostra" voce venga ascoltata, ricordando di mettere le persone sempre al Centro. Siamo certi che su questo tema ci dovremo tornare in breve magari predisponendo un convegno ad hoc, che passi dalle parole ai fatti.

Guido De Michielis  
DIRETTORE



Carissimi Socie e Soci,  
Dopo il periodo Natalizio l'Associazione ha ripreso le attività che sono previste dal periodo, abbiamo chiuso l'anno vecchio ed impostato quello nuovo, con le rendicontazioni e le richieste per l'anno nuovo. Da fuori può sembrare semplice ma in realtà è un grosso impegno, svolgendo nel frattempo l'ordinario lavoro di segreteria. Siamo particolarmente contenti per quanto riguarda l'affluenza al Progetto Spilimbergo che ha un cospicuo numero di prenotazioni; è chiaro che nel periodo pandemico ci sia stato un rallentamento, ma vista la situazione in netto miglioramento e una serie di nuovi soci che sono arrivati dopo il periodo riabilitativo, grazie alla collaborazione con il Gervasutta, l'andamento al Progetto risulta chiaramente positivo.

In questo periodo si stanno ultimando dei lavori di ampliamento e ristrutturazione delle strutture del Progetto ma saremo più precisi con i dettagli nel prossimo numero. Sicuramente verranno organizzate delle giornate all'insegna sportiva, di svago e culturale e vi daremo conferma: attualmente stiamo preparando un calendario.

Questo è l'anno che l'Associazione raggiunge il traguardo dei suoi primi 40 anni di attività, non riusciremmo in questo piccolo spazio a raccontare tutto quello che è stato fatto dal momento della sua costituzione, per questo abbiamo pensato di organizzare un evento per ricordare e ringraziare tutte quelle figure che hanno costituito e accompagnato in questi anni l'associazione, in un percorso non sempre facile, ma realizzato con grande passione e dedizione.

L'uscita di questo giornale sarà a ridosso delle Festività Pasquali per questo da tutto il consiglio direttivo l'augurio di buona Pasqua a voi e tutti i vostri cari.

Un caro saluto.



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 2023 €10

### Per associarsi:

- c/c postale: n. 18875336 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. causale: tesseramento 2023
- c/c bancario: IBAN IT02C0623012302000015158157 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. causale: tesseramento 2023
- 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

# raccontaci di te...

## INCONTRI TRA DI NOI

di **Claudio Calligaris**

*Veterano della disabilità, attivissimo nel rivendicare e costruire opportunità per i disabili e innamorato della sua Grado. Credo siano queste le caratteristiche di **Sebastiano Marchesan** detto Natalino. Ma cominciamo dall'inizio, dall'evento che ha causato la tua disabilità.*

L'evento che ha causato la mia disabilità è stato un incidente sportivo nel 1980, durante le prove dei Giochi televisivi "Senza Frontiere" partecipando in rappresentanza di Grado. In quell'anno ero campione italiano di canoa e dovevo andare alle Olimpiadi di Mosca.

**Come hai reagito, così giovane, alla disgrazia?**

È stato un momento drammatico e difficile perché passare da campione sportivo a tetraplegico con poche aspettative di vita (in quegli anni

i tetraplegici spesso non sopravvivevano alle varie complicazioni neurologiche/urinarie) non era semplice. Il mio carattere tenace e la vicinanza della mia famiglia mi hanno aiutato a reagire e a darmi da fare. Il mio primo obiettivo è quindi stato di raggiungere la massima autonomia possibile. Mi son dato da fare per costruirmi una casa a mia misura, per terminare gli studi universitari, per conseguire la patente di guida, frequentare gli amici e condividere con loro le mie problematiche, ecc. Sul campo affettivo, pur avendo un grande e comprensibile desiderio, non mi sentivo di propormi, perché non mi piaceva il mio corpo incidentato. Dopo qualche anno, conseguivo finalmente la consapevolezza che era giusto comunque mettermi in gioco ed espormi ad eventuali rifiuti da parte di possibili compagne. Con mio stupore e piacere compresi il mio sbaglio di non propormi per anni, privandomi di sensazioni fondamentali e gradevoli quali abbracciare, baciare ed essere ricambiato. Un'esperienza nuova,



appagante, che oltre a portarmi a valorizzare ed apprezzare maggiormente la sensualità più che la sessualità, mi rendeva più sereno e completo come persona.

**Poi è venuto il tuo impegno, in anni in cui per la disabilità c'era poco o niente, per realizzare i primi progetti a nostro vantaggio. Possiamo dire che siete stati dei "visionari" capaci di realizzare esperienze innovative nel campo della rieducazione e delle strutture. Raccontaci qualche passaggio.**

Subito dopo il periodo ospedaliero, andavo a casa e mi rendevo conto che la società non era ancora pronta ad accogliere le persone disabili. Barriere architettoniche e mentali ovunque!!

Condivisi tali disagi e problematiche con altri com-

pagni di sventura, con i quali comprendemmo che era fondamentale organizzarci in associazione per promuovere tutti i nostri legittimi diritti ed aspirazioni a vivere meglio. Nel 1983 fondammo l'associazione Paraplegici del F.V.G. tramite la quale iniziammo il grande impegno, che durò decenni, per far promulgare nuove leggi che garantissero l'accessibilità dei luoghi pubblici, dei mezzi pubblici, che favorissero la nostra massima autonomia di vita (agevolazioni per l'acquisto dell'automobile, ausili, ecc.). Fummo anche tra i fondatori delle federazione nazionale delle associazioni dei paraplegici, per avere più forza ed influenza politica nei fondamentali provvedimenti legislativi del governo. Furono anni intensi, pieni di impegno ed entusiasmo per conseguire risultati che contribuivano a migliorare sostanzialmente la nostra vita! Nel 1988 andammo per la prima volta a Spilimbergo, presso la località La Favorita, a visitare il villaggio delle casette dei terremotati, con l'idea di realizzare un centro che avrebbe facilitato l'autonomia e il conseguimento della massima indipendenza a qualsiasi persona para-tetraplegica. Un nuovo progetto di



vita da dove ripartire, dopo il trauma subito e dopo il percorso sanitario, il Progetto Spilimbergo che realizzammo nel 1990.

**E veniamo alla fase più matura. Quella di questi anni. Come giudichi la situazione attuale per le disabilità? Potrebbe essere migliore?**

La situazione attuale non è male, ciò in virtù di quanto fatto, in termini di diritti e strutture, realizzate negli ultimi decenni. Naturalmente c'è ancora molto lavoro da fare in termini di accessibilità delle strutture, eliminando anche alcune distorsioni speculative (vedi certi servizi igienici pubblici realizzati male, con una marea di maniglioni inutili, con tazze WC improponibili, ecc.) Bisogna infatti capire che per conseguire una valida accessibilità, funzionale a tutti, spesso bastano interventi semplici che rendano i servizi ed i luoghi frequentati dalle persone disabili più normali possibile, senza marcate tracce di disabilità.

**E finiamo con un accenno alla tua Grado. Il tuo**

**cognome è tipico grade- se e tu ti sei impegnato per la tua cittadina in molti modi. Anche in consiglio comunale. E difatti Grado ha sempre avuto attenzione per le esigenze dei disabili. Per esempio è stato uno dei primi comuni ad adottare un PEBA**

Terminiamo con la mia amata isola di Grado, dove ho conosciuto la mia amata compagna Renata, anche lei grade- se d.o.c. con la quale sono felicemente sposato da 26 anni, un paese molto accessibile, anche grazie al mio costante impegno, portato avanti negli anni, prima come socio dell'associazione tetra-paraplegici del FVG ultimamente in qualità di consigliere comunale delegato all'accessibilità. Incarico con il quale ho fatto approvare il Piano per l'Accessibilità il P.E.B.A. di Grado ed ho fatto realizzare l'ascensore esterno presso il palazzo municipale, oltre a tanti altri interventi.

In conclusione spero di non aver annoiato alcuno e di essere servito da stimolo, con il mio impegno, a quanti intendono attivarsi per migliorare l'accessibilità del proprio paese, consapevoli che possono contare sulla collaborazione mia e dell'associazione. "Aiutati che il ciel t'aiuta!".





Gentile Socia / Caro Socio,

con la presente Vi informiamo che il Consiglio Direttivo ha convocato l'**Assemblea Ordinaria** dell'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. – ODV per il giorno **14 aprile 2023** (venerdì), presso l'**Auditorium del Centro Progetto Spilimbergo a Spilimbergo** alle ore 05.00 in prima convocazione ed alle ore 14.30 in seconda convocazione, con il seguente

**Ordine del giorno**  
**Assemblea Ordinaria:**

1. Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;
2. Approvazione verbale assemblea precedente (visibile sul sito [www.paraplegicifvg.it](http://www.paraplegicifvg.it) – Sezione: Assemblea Soci 2022);
3. Relazione sull'attività svolta 2022 e programmi futuri 2023.  
Discussione e valutazione;
4. Presentazione del bilancio consuntivo 2022 e preventivo 2023.  
Discussione e votazione;
5. Varie ed eventuali;

Sottolineiamo che l'Assemblea dei Soci rappresenta un momento di sintesi della vita dell'Associazione e a partire dalle indicazioni che emergeranno dall'Assemblea, il Consiglio Direttivo organizzerà la sua attività per il nuovo esercizio; confidiamo pertanto nella Vs. gradita partecipazione.

All'assemblea, che si terrà nell'Auditorium del Progetto Spilimbergo, è consigliato l'uso della mascherina. Inoltre sarà possibile collegarsi online tramite la piattaforma Meet (se interessati contattare la segreteria al 388/1995085 per farsi fornire le credenziali per accedere).

Rimane sempre valido il voto per delega. Si allega sul retro del foglio la delega per farsi rappresentare da un altro socio. La delega deve pervenire entro venerdì 31.03.22 in sede a Udine in via A. Diaz, 60 per posta o via mail se portata a mano direttamente in assemblea venerdì 14 aprile 2023 entro le ore 10.00.

Invitiamo cortesemente tutti i soci a mettersi in regola con l'iscrizione all'associazione per l'anno 2023 (€ 10) e per gli anni precedenti 2022-2021-2020 (€ 10) – onde poter esercitare il diritto di voto – (il pagamento potrà essere effettuato in contanti presso la sede dell'associazione o alla segreteria del Progetto Spilimbergo, tramite bollettino di c/c postale n. 18875336 o tramite bonifico bancario con Iban IT02C0623012302000015158157 intestati all'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. ODV).

Il Presidente  
*Stefano Lecinni*

## MODULO DI DELEGA

Io Sottoscritta/o \_\_\_\_\_

essendo in regola con il tesseramento ed avendo preso visione dell'Ordine del Giorno dell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia ODV, che si terrà il giorno 14 aprile 2023 a Spilimbergo presso l'Auditorium del Centro Progetto Spilimbergo

D E L E G O

la/il Sig.ra/Sig. \_\_\_\_\_

a rappresentarmi nell'Assemblea Ordinaria.

Firma \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

N.B. Ogni delegato non può rappresentare più di due altri soci.

## sulla legge di bilancio SI POTEVA FARE DI PIÙ

**Falabella: si poteva fare di più per le persone con disabilità. Il governo ci ha ascoltato su alcuni importanti provvedimenti.**

All'indomani dell'approvazione definitiva al Senato della Legge di Bilancio il presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), Vincenzo Falabella, trae le somme. «Si poteva fare di più. Necessitavano interventi per incrementare quei fondi necessari a garantire pari dignità ed inclusione sociale per le persone con disabilità. Misure che ci auguriamo possano essere inserite nei prossimi provvedimenti», dichiara Falabella. «Grazie al costante lavoro di Fish – aggiunge Falabella – in queste settimane sono state inserite norme importanti all'interno della Legge di Bilancio. Mi riferisco alla proroga del-

la detrazione al 75% sugli interventi di abbattimento delle barriere architettoniche fino al 2025 e la relativa semplificazione per l'approvazione degli interventi a livello condominiale».

Inoltre, «è stato risolto un problema per gli studenti con disabilità che non potevano beneficiare delle borse di studio che si cumulavano con la pensione e l'assegno d'invalidità. Inoltre – specifica il numero uno di Fish – sono state approvate norme come lo stanziamento di 10 milioni di euro per il fondo sperimentale "Periferie inclusive" all'interno del quale sono previsti interventi per poter aiutare le persone con disabilità che vivono in contesti svantaggiati. In più, sono stati aumentati del 50% dell'assegno unico per famiglie al cui interno vi



sono figli con disabilità». «Sulle bollette si è ottenuto un modesto risultato grazie al bonus sociale per le famiglie più fragili confermato che ha rafforzato il meccanismo che consente di ricevere l'aiuto grazie all'innalzamento della soglia Isee da 12.000 euro a 15.000 euro». «Infine – conclude Falabella – su nostre specifiche sollecitazioni, nel 2023 le donne potranno lasciare il lavoro a 58 anni con due o più figli, ma solo se impegnate nell'assistenza a persona non autosufficiente (caregiver), oppure se invalide al 74%».

Fonte: Fish

## HELP!

**Aiutateci a fare più bello "El Cohecito"!**

Inviare articoli, racconti, esperienze belle o brutte interviste, lettere e quant'altro a [segreteria@paraplegicifvg.it](mailto:segreteria@paraplegicifvg.it).

**Non siate timidi, ostia, aspettiamo i vostri "pezzi"!**

## dispositivi medici LA SANITÀ PUBBLICA E LE PERSONE CON DISABILITÀ

Di fronte a una norma che rischia letteralmente di assestare un colpo mortale alla Sanità Pubblica, prevedendo che le imprese produttrici di dispositivi medici contribuiscano per il 50% allo sfioramento dei tetti regionali di spesa sanitaria, le Federazioni FISH e FAIP esprimono tutta la loro preoccupazione per i dispositivi medici salvavita, utilizzati da tante persone con disabilità come strumento di cittadinanza necessario a una vita piena e inclusiva, e sostengono la mobilitazione lanciata dall'organizzazione PMI Sanità. Già nei mesi scorsi, di fronte alla questione del "caro bollette", la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) aveva sollevato con forza il problema dei **dispositivi medici salvavita**, utilizzati da tante **persone con disabilità** come strumento di cittadinanza necessario a una vita piena e inclusiva. Oggi, però, si presenta una situazione addirittura più grave, che sempre per difendere i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, vede la FISH sostenere la mobilitazione lanciata dall'organizzazione PMI

Sanità (Pubbliche e Medie Imprese Sanità), per chiedere l'**abolizione del payback sui dispositivi medici**. Ma di cosa si sta parlando esattamente? Di una norma inserita nel cosiddetto "Decreto Aiuti bis", «che definisce le regole – come spiegano da PMI Sanità – per l'applicazione di un sistema di compartecipazione da parte delle imprese allo sfioramento dei tetti regionali di spesa sanitaria, con una contribuzione a partire dal 15 gennaio prossimo del 50% dell'intero importo dichiarato come sfioramento dalle Regioni stesse, rispetto alle forniture effettuate dal 2015 al 2018, su dispositivi medici dai più semplici (garze, siringhe), fino a strumentazioni molto più complesse (stent, pacemaker, TAC, risonanze, PET e altro)». «Un provvedimento sempre secondo PMI Sanità – che oltre a rischiare di provocare il **fallimento della maggior parte delle imprese coinvolte, infliggerebbe un vero e proprio colpo mortale alla Sanità Pubblica**». Valutazioni e grida di allarme, queste, che fanno ben capire quale possa essere la preoc-

cupazione di un'organizzazione come la FISH, già impegnata da tempo sul tema delle **crescenti difficoltà di accesso alle cure per le persone con disabilità**. E dal canto suo anche la FAIP (Federazione delle Associazioni di Persone con Lesione al Midollo Spinale) si dichiara pienamente impegnata su tale situazione, ricordando come tra i dispositivi medici di cui si parla vi siano anche quelli **monouso** (sacche, cateteri, cannule tracheali, pannoloni, traverse e altri), fondamentali per le necessità quotidiane di tante persone con disabilità. Per questo FISH e FAIP, oltre a sostenere la mobilitazione di PMI Sanità, hanno affrontato la questione del payback con la ministra per le Disabilità **Locatelli**, oltre a rivolgersi direttamente al sottosegretario alla Salute **Gemmato** e alla viceministra del Lavoro e delle Politiche Sociali **Bellucci**, per chiedere un immediato intervento del Governo. (S.B.)

Fonte: Faip



## convegno sulla riforma del sistema dei servizi E DEGLI INTERVENTI A FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Si è svolta lo scorso 11 febbraio, all'interno dell'auditorium della nuova Biblioteca dell'Università degli Studi di Udine ai Rizzi (Udine), una importante occasione di confronto e approfondimento sul tema della legge regionale n. 16/2022. L'evento formativo, dal titolo "La riforma del sistema dei servizi e degli interventi a favore delle persone con disabilità nella Regione Friuli Venezia Giulia", è stato organizzato dalla Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie insieme alla Regione FVG e si è svolto in una sala esaurita in ogni ordine di posto (ben 400 erano state le richieste di accredito) e con oltre 650 persone collegate per la diretta streaming.

Durante la mattinata di lavori è stato possibile condividere, sotto varie prospettive, il percorso di aggiornamento che la Regione sta portando avanti nel campo dell'integrazione sociosanitaria a favore delle persone con disabilità ed esaminare le prospettive di sviluppo emergenti dalla recente approvazione della legge regionale 16/2022.

All'evento è stata presente il Ministro per le disabilità Alessandra Locatelli che nel suo intervento conclusivo ha dichiarato che "in questa legge c'è un sguardo avanzato, che ci ricorda che la persona è unica, e ha bisogno di tutto per vivere, ha bisogno di un progetto di vita. Questa legge deve essere un punto di partenza, un modello anche a livello nazionale". Il Ministro ha anche sottolineato come il Friuli Venezia Giulia sia regione "importante dal punto di vista dell'innovazione", e si è detta colpita dal modello proposto dalla Consulta regionale, "un esempio di sussidiarietà orizzontale come metodo di buon governo", ha detto. Il Ministro ha anche auspicato che in futuro si possa arrivare ad un testo unico nazionale in grado di raccogliere tutte le norme regionali, e ha ribadito la necessità di "investire nel futuro", con un salto di qualità dal punto di vista culturale. "Dobbiamo pensare che quando facciamo qualcosa, in qualsiasi campo o settore sia, lo dobbiamo fare per tutti, accessibile e pensato per tutti", ha detto. E a proposito di un punto di vista nazionale su quan-

to è stato fatto e si sta facendo in Friuli Venezia Giulia, significative le parole del presidente nazionale dell'Anffas Roberto Speciale, che ha detto che "la nuova legge porta questa regione in posizione di assoluta avanguardia in tema di legislazione sulla disabilità".

Ma tantissimi sono stati gli interventi, istituzionali o tecnici, che hanno animato il convegno. A partire dalle riflessioni del presidente della Consulta regionale Mario Brancati, che ha ricordato con orgoglio che proprio la Consulta è stata protagonista attiva del percorso che ha portato alla riforma, ringraziando in tal senso la Regione per l'approccio condiviso. "Nella piena attuazione del nostro motto "Nulla su di noi senza di noi", ha detto Brancati, rilanciando ora la sfida più importante: quella di lavorare perché i decreti attuativi non tradiscano le intenzioni e gli obiettivi della legge. "Questo è un esempio di legge collettiva, per la quale devo ringraziare tutti coloro che vi hanno lavorato - ha spiegato invece il presidente della Regione Massimiliano Fedriga -. Questa norma

è stata scritta per dare risposte alle persone, guarda alla persona rispetto alle sue aspettative e al suo profilo umano, senza più approcci standard generalizzati. Ora anche i decreti attuativi devono essere scritti così, ma intanto sono orgoglioso che la Regione Friuli Venezia Giulia sia antesignana di questo modello e di questa prospettiva che hanno a che fare innanzitutto con la democrazia". Lo stesso orgoglio espresso anche dal vicepresidente e assessore a Salute, Politiche sociali e Disabilità Riccardo Riccardi: "È stata una lunga e difficile battaglia culturale, c'è ancora tanta strada da percorrere ma la strada è tracciata e questa legge segna un passaggio definitivo da una visione assistenzialistica a un paradigma che riconosce diritti e peculiarità di ogni



singola persona". Riccardi ha anche ripercorso a Udine i passaggi significativi e il metodo che hanno portato alla costruzione e all'approvazione della legge regionale 16/2022. Una condivisione con il territorio fatta di ben 35 incontri con i portatori d'interesse, e 60 versioni della norma per arrivare al testo definitivo. Nella parte più prettamente tecnica dei lavori, coordinati dal vicepresidente della Consulta Maurizio Pessato, il garante regionale dei diritti della persona Paolo Pittaro ha analizzato ad esempio il percorso logico e giuridico che caratterizza la legge, giudicata in termini estremamente positivi, mentre il presidente di Anci Fvg Dorino Favot ha assicurato che i Comuni si sentono profondamente coinvolti in questa riforma.

Ancora, particolarmente interessante il quadro della situazione fornito da Fabiano Paio dell'Ufficio Scolastico regionale, che ha parlato di un mondo della scuola positivamente colpito dai contenuti della riforma (che punta molto sulla collaborazione tra tutti i soggetti che hanno competenza sul tema della disabilità), ma al tempo stesso deve fronteggiare un'evoluzione sempre più complessa. Lo dicono i numeri: sono 4899 ad oggi, il 3,6% della popolazione scolastica, gli studenti con disabilità iscritti nelle scuole statali del Friuli Venezia Giulia. Un numero in forte crescita se pensiamo che erano 2541 nel 2009. A fronte di questo dato, in costante crescita sono i posti di docenza di sostegno attivati, 3068 nell'anno scolastico in corso. Una parte signifi-

cativa di questi insegnanti non ha però la specializzazione nel sostegno.

Per ciò che concerne i gestori dei servizi socio-sanitari, sono intervenuti il direttore sociosanitario dell'Azienda sanitaria Friuli Occidentale Carlo Francescutti (che ha richiamato tra le altre cose la necessità di garantire e facilitare l'accesso alle cure delle persone con disabilità, e di puntare su differenziazione di servizi e specializzazione), e il dirigente dell'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale Simone Zorzi, che ha spiegate che "la legge ci dà un'occasione di crea-

re un modello omogeneo sul territorio regionale, per intercettare le reali istanze delle persone con disabilità". Ancora, la dirigente del Settore Welfare del Comune di Gorizia Maura Clementi ha auspicato che con i regolamenti attuativi della legge si concretizzi una "visione di sistema delle risposte", e ha anche parlato della crescente difficoltà a reperire figure professionali formate. Il presidente di Confcooperative - Feder-solidarietà Fvg (che interveniva anche a nome di Aci Sociali Fvg) ha infine invitato tutti, e le istituzioni in primis evidentemente, a

provvedere in tempi brevi a licenziare i decreti attuativi, assicurando la disponibilità al dialogo e alla collaborazione del mondo della cooperazione sociale. La stessa disponibilità che ha ribadito, per bocca del presidente Mario Brancati, la Consulta regionale: perché ora che c'è la legge, ed è un salto nel futuro per il Friuli Venezia Giulia, la nuova sfida è far sì che nel concreto la sua applicazione risponda alle enormi potenzialità espresse sulla carta. E la Consulta lavorerà e vigilerà per questo.

*Marco Bisiach  
(CRAD FVG)*

## *presentata la* **NUOVA LEGGE SULLA DISABILITÀ**

*Presente la ministra per la disabilità*

La ministra per la disabilità Alessandra Locatelli ha presenziato, l'11 febbraio scorso, al convegno di presentazione della nuova legge quadro regionale in materia di disabilità organizzato dalla nostra Consulta Regionale. Il fatto che abbia ritenuto di essere presente testimonia che siamo di fronte a un passaggio importante, che non è solo un adeguamento della vecchia legge, la famosa 41 del 1996, che già era innovativa e significativa in am-

bito nazionale, ma proprio siamo in presenza di una legge che recepisce le indicazioni nazionali e sperimenta nuove interessanti possibilità. Già ne abbiamo accennato anche su questo giornale. Ma non sarà male riassumerne i principali contenuti. Per prima cosa colpisce il testo, proprio le parole usate. Precise, con continui riferimenti ai diritti dei disabili sanciti dalla "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità" del

di **Claudio Calligaris**

13 dicembre 2006 citata nell'art 2, che tutti dovrebbero leggere, dove si parla di garantire il rispetto della dignità umana, dei diritti e delle libertà per ogni individuo, della concezione di disabilità intesa come parte della diversità umana, di contrastare ogni forma di discriminazione, promuovere il massimo livello di autodeterminazione possibile e favorire la vita indipendente dei disabili garantendo la piena accessibilità. Vera musica alle nostre orecchie. Si

# 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**





dirà sono, appunto, solo parole. Ci vogliono i fatti. Giusto. Ma le parole, se non è detto che siano macigni, comunque contano. Eccome. Se non venissero rispettate le indicazioni date sarà più facile rivendicarle, ma soprattutto contribuiscono a creare un clima, una mentalità che può far sì che il sentire comune acquisisca come propri quei contenuti. E che perciò sia normale fornirli o pretenderli. E i contenuti concreti nella nuova legge? Uno in primis, quello che più cambierà le cose: tutta l'assistenza alle persone

disabili fa capo al settore sanitario. Quindi cura e mantenimento. Ai comuni rimangono solo i compiti assistenziali. Vuol dire che le Aziende Assistenziali Sanitarie (AAS), oltre a fornire le prestazioni sanitarie –ospedaliere e ambulatoriali- dovranno attrezzarsi anche per compiti che in passato svolgevano i comuni. A loro passano i centri socio-riabilitativi ed educativi diurni per persone con disabilità, i centri residenziali per gravi e gravissimi, le soluzioni abitative protette per persone con disabilità complessa, i servizi che

valorizzano la dimensione della residenza domiciliare e gli interventi finalizzati all'inserimento lavorativo. Ai Comuni resteranno quelle attività che fanno capo ai servizi assistenziali, quello che fanno le assistenti sociali per capirsi. Quindi solo alcuni settori, anche se rilevanti, riguardanti le prestazioni inerenti il sostegno scolastico ed extrascolastico, le attività relative alla mobilità e trasporto, le soluzioni abitative protette alternative all'istituzionalizzazione che valorizzano la dimensione della domiciliarità. Lo scopo dunque è quello di razionalizzare i servizi aderendo ad un modello proposto in sede nazionale che dovrebbe meglio rispondere, almeno così assicurano i tecnici, alle esigenze della disabilità. Inutile nascondere che qualche dubbio c'è: qualsiasi cambiamento comporta dei rischi! Nella fattispecie i dubbi sono legati alla capacità delle AAS di rispondere da subito a queste esigenze,

se cioè avranno le risorse umane e, forse soprattutto, economiche per farvi fronte viste le difficoltà che già oggi manifestano palesemente in tanti campi. Dipenderà anche da noi, dal nostro impegno collaborativo e anche di sorveglianza, se le cose miglioreranno o meno. Per il resto è, come detto, una legge quadro, di principi e indirizzi, che abbisognerà di ulteriori e specifici interventi legislativi e normativi. E la sua efficienza ed efficacia dipenderà tantissimo dalle risorse, dai finanziamenti, che verranno messi a disposizione. Questione centrale, soprattutto in tempi, come gli attuali, di vacche magre. Dipenderà se il modello sarà sanità pubblica o privata (per esempio potrebbe preoc-

cupare la dizione contenuta nella legge che la Regione "promuove sinergie con il pubblico e il privato", quando prima si limitava ad "accreditare i privati", cioè sembra si punti a favorire detta collaborazione che, tradotto, vuol dire privatizzazione dei servizi), dipenderà se le risorse aumenteranno o no: tutte cose su cui avremo modo e anche il dovere di intervenire in seguito. Sicuramente molto positivo è stato il percorso che ha portato al varo della legge che, ricordiamolo, è stata approvata in Consiglio Regionale all'unanimità, con un solo astenuto. Un percorso molto partecipato, che ha coinvolto in più fasi sia le singole associazioni dei disabili, tra cui la nostra, ma anche i Coordinamen-

ti Provinciali e, soprattutto, la Consulta Regionale grazie anche all'impegno grande che costantemente ha profuso il suo presidente Mario Brancati, che può essere considerato il padre spirituale di questa legge. E difatti nella legge troviamo la conferma, anzi il potenziamento, delle funzioni di indirizzo e controllo che spettano alla Consulta Regionale che dovrà sempre essere consultata, esprimendo pareri o proposte, prima dell'adozione di qualsiasi provvedimento in materia di disabilità. Non ci resta che sperare e impegnarci perché le cose migliorino ancora. Anche se preoccupa, in fatto di partecipazione, che su circa 400 persone presenti in sala alla presentazione solo 4 fossero in carrozzina.



## *futuro sulle politiche sociali in FVG* **DOPO L'APPROVAZIONE DELLA LEGGE SULLA DISABILITÀ**

di **Sergio Raimondo**

Durante la XXII legislatura il Consiglio regionale della regione Friuli Venezia Giulia ha elaborato la Legge Regionale 14 novembre 2022 n. 16 (Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia). La nuova legge sostituisce la legge regionale 41/1996, che

finora ha rappresentato il principale riferimento normativo della Regione per la disciplina dei servizi in favore della disabilità. La legge 16 recepisce la profonda revisione normativa e culturale intervenuta negli anni a livello nazionale e internazionale. Un percorso iniziato con la Convenzione delle Nazio-

ni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, e ratificata dallo Stato italiano con la legge 18/2009, e proseguito con la Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, la risoluzione del Parlamento europeo del 7 ottobre 2021, sulla protezione

delle persone con disabilità, e con legge 22 dicembre 2021, n. 227, recante delega al Governo per il riordino degli interventi in materia di disabilità.

Ora si tratta di dare attuazione a questa legge con i vari regolamenti; di seguito tracciamo una lista dei provvedimenti che verranno presi in esame.

1. Andrà fatto il nuovo Regolamento del Fondo per l'Autonomia Possibile dove si andranno a razionalizzare gli interventi e ad aggiornare i modi di accesso allo stesso e l'intensità assistenziale prevista in termini economici (solo dal 2023 i costi delle badanti sono aumentati del 9%). L'accesso allo stesso deve essere di carattere universale e non soggetto a bilanciamento cioè condizionato al patrimonio della persona. La normativa attuale impone alle famiglie di spogliare le persone disabili di ogni bene al fine di permettere l'accesso ai servizi. Dovranno essere raffinati i criteri di accesso ai progetti di Vita indipendente.

2. La Legge 16-2022 all'articolo 16 prevede la redazione del Piano regionale della disabilità: è un atto complesso all'interno del quale possiamo risolvere l'urgenza delineata anche in seguito alla pandemia cioè del rientro

in ospedale delle persone disabili in acuzie (PDTA "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale"). Va definita una Struttura Operativa ad alta intensità assistenziale all'interno del Santa Maria della Misericordia (collegata all'Hub riabilitativo Gervasutta) con alcuni posti letto dedicati alle persone disabili. L'attuazione è urgente in quanto i reparti ospedalieri sono tarati sui bisogni assistenziali di una persona mediamente normodotata e non tengono assolutamente conto dell'alta intensità di nursing necessaria alle persone disabili.

3. Riconoscimento del ruolo agli Enti del Terzo Settore rappresentanti di persone con disabilità all'interno della valutazione multidimensionale fatta nell'Equipe di valutazione del Distretto e dell'Ambito socio Assistenziale; la dimensione sociale finora non è del tutto valorizzata e determinante è il ruolo del Volontariato, della consulenza alla pari tra persone disabili anziane e giovani. Riconoscimento degli sportelli autogestiti da persone con disabilità (Centri per la Vita Indipendente) dove si erogano i servizi necessari gratuitamente (assunzioni badanti, emissioni cedolini paga, rendicontazione contributi

al comune).

4. Per quel che riguarda le prestazioni sociali (ma anche sanitarie) va implementato un Sistema di rilevazione della qualità dei servizi erogati (Audit) al fine di migliorarli attraverso azioni di sistema (ad esempio con la formazione). Questo ufficio avrebbe anche la funzione di dare interpretazioni autentiche su quesiti posti dal cittadino.

5. Definizione di Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) Regionali che siano integrativi e migliorativi di quelli nazionali. In un quadro di valori etici e di diritto alla cittadinanza vanno definite le prestazioni che prevedono il Diritto alla vita (prestazioni assistenziali rivolte alle persone gravissime), il Diritto alla salute (fornitura di servizi e ausili), il Diritto all'istruzione (piano scolastico) e il Diritto al lavoro (inserimenti lavorativo) delle persone con disabilità.

6. Attualmente ogni Ambito socio assistenziale in maniera diversa redige un Regolamento di Partecipazione alla Spesa dei servizi rivolti alle persone con disabilità. Questi regolamenti creano disparità tra i cittadini: si daranno delle linee di indirizzo al fine di uniformare nel territorio regionale l'accesso ai servizi.

# CENTRO AUSILI

by Chinesport



## MOBILITÀ TRASFERIMENTO IGIENE RIABILITAZIONE



# CENTRO AUSILI

by Chinesport

## 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.**

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 - giancarlo@chinesport.it

# 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.**

## che fare?

### E SE SUCCEDDE UN INCIDENTE, UNA DISGRAZIA?

di Luca Infanti, Giesse Risarcimento Danni

Ci sono eventi che cambiano la vita per sempre. Le conseguenze di un infortunio sul lavoro, di un incidente stradale o di un'operazione chirurgica eseguita in modo non corretto, possono portare a uno stravolgimento di tutto ciò che fa parte della quotidianità di una persona e anche dei suoi familiari. Abitudini, passioni, lavoro: da quel momento, niente è più lo stesso. Anzi, possiamo dire che la vita di chi riporta lesioni gravi o gravissime si lacera nel momento dell'incidente, creando uno spazio che divide il prima dal dopo. Indipendentemente dal tipo di evento traumatico – malasanità, infortunio sul lavoro, incidente stradale – il danneggiato può riportare lesioni gravi o gravissime che, nel caso di lesioni midollari o di cerebrolesioni acquisite, compromettono parzialmente o totalmente il grado di autonomia di una persona nello svolgimento delle attività quotidiane, nello sport, nel lavoro, nelle relazioni sociali, nell'intimità. Lo sconforto, in questi casi, è grande e toglie qualsiasi forza. Per capire come muoversi sotto ogni punto di vista, rispettando norme e tempistiche, è necessario affidarsi a team di esperti.

Chi ha sbagliato deve pagare ma, al tempo stesso, il danneggiato deve essere informato e accompagnato adeguatamente nelle varie fasi e comprendere, ad esempio, che il risarcimento non indica il valore di una persona ma è il riconoscimento di somme ricavate dall'applicazione di alcuni parametri che fanno riferimento a tabelle di legge o, nel caso di macrolesioni, di origine giurisprudenziale. Quali sono i danni che possono derivare da lesioni così gravi? In primis c'è il danno biologico, cioè la riduzione dell'integrità fisica e/o psichica di una persona che dovrà essere accertata e valutata da un medico legale. Ma c'è anche il danno esistenziale, una sorta di personalizzazione del danno biologico, quando le lesioni riportate compromettono in modo particolare e pesantemente le attività quotidiane e le relazioni sociali dei danneggiati, provocando un irreparabile peggioramento delle qualità della loro vita. Ma non basta. Questi eventi generano anche una profonda sofferenza interiore, un senso di ingiustizia che il danneggiato sente e prova interiormente per lo sconvolgimento della sua

quotidianità e per le menomazioni subite: questo è il danno morale. Oltre a ciò, si aggiungono le spese sostenute e da sostenere per il resto della vita a causa di visite mediche, riabilitazione, assistenza infermieristica o psicologica, acquisto e/o sostituzione periodica di protesi, ausili, progettazione e realizzazione delle opere di adeguamento dell'abitazione, come ad esempio l'abbattimento delle barriere architettoniche. Non dimentichiamo infine, oltre alle spese già menzionate, l'altra faccia del danno patrimoniale e cioè la perdita, totale o parziale, del reddito lavorativo e i danni cosiddetti riflessi, quelli cioè patrimoniali e non patrimoniali, patiti dai familiari del danneggiato. Per tutte queste voci è possibile chiedere un risarcimento che cambierà a seconda della lesione riportata e dei parametri che il giudice civile riconoscerà al momento della sentenza. L'importante è non lasciarsi sopraffare dal panico o dall'idea che "tanto non serve a nulla", ma anche affidarsi a personale ed agenzie specializzate in questo complicato settore per ottenere, almeno, un equo risarcimento.



### CHE BEL TIROCINIO! L'ESPERIENZA DI UNA LAUREANDA A PROGETTO SPILIMBERGO

"La sofferenza si riesce ad accettare solo se le diamo un senso, solo se riusciamo ad alleviarne le conseguenze, solo se chi ha avuto meno dalla sorte non è lasciato da solo ad affrontarla" – questa è una delle frasi più significative che cita il sito web del Progetto Spilimbergo e che penso possa meglio rappresentare l'essenza di ciò che ho potuto assaporare durante la mia permanenza all'interno della struttura come studentessa di Fisioterapia dell'Università degli Studi di Udine.

Per arrivare alla laurea e diventare una fisioterapista devo svolgere una quantità di ore obbligatorie di tirocinio nelle strutture più disparate. È quindi intuitivo come noi tirocinanti siamo costantemente e quotidianamente costretti ad affrontare tante sfide personali e, lo posso dichiarare con certezza, una delle più comples-

se è proprio l'approccio con la sofferenza altrui. Al Progetto Spilimbergo ho imparato che questo sentimento non deve essere sempre e necessariamente negativo, ma può essere trasformato e diventare un motivo di forza e di unione.

Ho trattato tanti pazienti diversi ed ognuno di loro mi ha raccontato della sua vita dopo la lesione midollare e di come il Progetto sia stato un aiuto cruciale: c'è chi ha incontrato i propri migliori amici, chi ha intrapreso uno sport e ha conseguito dei titoli importanti (anche internazionali), chi ha capito che la disabilità non deve essere un impedimento alle nuove esperienze. C'è anche chi, dopo tanti anni dalla lesione e dopo aver provato diversi approcci fisioterapici, ha saputo darmi qualche consiglio importante sulla professione – cosa c'è di meglio se non ricevere delle



critiche e dei complimenti proprio dai diretti interessati? Per non parlare, poi, dell'equipe (o, per definirli meglio, della grande famiglia) che si occupa ogni giorno dell'intera struttura.

Infatti, mi ha piacevolmente sorpresa quanto collaborazione sia necessaria per rendere possibile una simile realtà: dai fisioterapisti, agli infermieri, fino ai professionisti di Scienze Motorie e a tutto il resto dello staff. Tutti i pazienti mi hanno confessato di sen-

tirsi a casa al Progetto e, dopo la mia esperienza, posso dire lo stesso: non parlo solo dell'ottimo ambiente lavorativo, ma anche della generosità e dell'inclusione che tutti mi hanno dimostrato. Al Progetto non importa se usi la carrozzina, il deambulatore, le stampelle

o se cammini sulle tue gambe, conta solo saper essere sé stessi.

Da cosa sono rimasta più colpita? Sicuramente da quanto sia riuscita ad imparare. Tutti coloro che frequentano la struttura mi hanno donato delle informazioni importantissime per la mia profes-

sione e per la mia persona. Ricorderò sempre il mio passaggio al Progetto come un arricchimento a 360 gradi del mio percorso universitario.

*Lissa Sartor, 3° Anno CdL in Fisioterapia, Università degli Studi di Udine*

## CONSULENZA PSICOLOGICA A PROGETTO SPILIMBERGO

*Ne parliamo con la psicologa.*

È grazie all'84.56 per cento degli italiani che hanno fatto almeno un richiamo della vaccinazione anti COVID, cui si deve aggiungere un altro 4.03% di guariti, che ci stiamo avviando ad una fase di convivenza con questa malattia. Che poi si debbano fare dei richiami o meno resta il fatto che, finalmente, possiamo riprendere relazioni, incontri, attività: ritornare cioè ad una vita "normale".

Ciò ha ovviamente molteplici implicazioni. Per oggi ci limitiamo ad alcune considerazioni riferite ad una attività del Centro Progetto Spilimbergo che era stata molto apprezzata nel periodo pre-COVID: l'attività di consulenza psicologica.

Ne parliamo con la psico-

loga, la Dott.ssa Sabrina Burato, che aveva curato quell'attività.

Allora cominciamo con un breve ricordo di quell'esperienza.

La collaborazione con Centro Progetto Spilimbergo è nata nel 2018, si è deciso di introdurre un servizio di psicologia che potesse intercettare i bisogni dell'utenza del centro. Sono così cominciati incontri di gruppo dove poter dar voce alle rispettive esperienze personali e colloqui individuali per approfondire situazioni personali in privato.

Da queste attività sono emerse domande su varie tematiche (le relazioni con i propri cari, con gli amici, con i medici e le strutture sanitarie, con la società ecc.) ed è emersa la difficoltà nel reperire le informazioni per la cura di sé su alcune tematiche



personali, come le problematiche relative alla sfera affettiva e sessuale. L'emergere di questo bisogno ci aveva quindi portato ad organizzare per marzo 2020 un convegno, con l'obiettivo creare una rete di servizi sul territorio per poter dare risposta anche a questo tema. Purtroppo, la Pandemia ha impedito di portare a compimento questa e altre iniziative. Con febbraio 2020 si sono quindi interrotti i servizi di psicologia.

La seconda domanda non può che essere sugli effetti che, in generale, ha

prodotto la pandemia. Rispetto agli effetti della pandemia sulla popolazione, ci sono molti studi che dimostrano un aumento dei disturbi d'ansia, dell'umore e delle sindromi post traumatiche, con un aumento maggiore negli adolescenti e negli anziani. Quello che spesso non si evince dagli studi statistici è il "come". Una certa dose di sofferenza e di insofferenza l'hanno provata tutti, per motivi diversi. Questo è dipeso dalle caratteristiche personali e dal contesto di vita della persona. Limitandomi alle testimonianze raccolte da maggio del 2022, quando sono potuti ricominciare gli incontri psicologici presso Centro Progetto Spilimbergo, posso dire che non tutte le persone con le quali ho parlato hanno sofferto da un punto di vista emotivo per le restrizioni. I disagi maggiori li hanno percepiti coloro i quali necessitavano di cure mediche in un periodo dove accedere agli ospedali era difficile per ovvie ragioni, per alcuni ha impattato in modo negativo non poter fare attività fisica o mangiare più abbondantemente. Le persone con le quali ho parlato erano già ben inserite nei servizi ancora prima dello

scoppio della pandemia, hanno tenuto i contatti con il Centro e tra di loro, avevano una prospettiva di ripresa delle attività, alcuni non le hanno mai del tutto interrotte, altri hanno ricominciato appena si è riaperto per tutti. Molte di queste persone hanno anche impegni familiari, lavorano e quindi seppur con le difficoltà del momento hanno portato avanti i propri impegni e recuperato uno stato di benessere. Ma vi è un mondo sommerso, che già da prima soffriva per isolamento, che forse ad oggi è ancor più in difficoltà. Come per la popolazione in generale, spesso il COVID-19 in quanto malattia o restrizioni alla vita sociale e lavorativa, non è la causa del disagio, ma ha rappresentato il terreno fertile su cui difficoltà pregresse, (relazionali, esistenziali e di personalità) si sono slatentizzate emergendo come bisogno di presa in cura.

Ed infine ritorniamo a noi. Come detto seppure con minore frequenza al Centro di Spilimbergo si è ripreso il servizio di "consulenza psicologica". Che riscontri abbiamo dopo i primi mesi di ripresa degli incontri?

Sulla scia di quanto emerso già nel percorso

pre-covid, sicuramente dopo un periodo di isolamento emerge ancora più nitidamente il bisogno di aggregazione, di scambio di esperienze e di informazioni. Riprendendo gli incontri di gruppo ho constatato che ci sono stati molti volti nuovi e un aumento degli utenti in day ospital. Le domande poste sono le medesime. Pertanto, uno degli obiettivi che con alcune persone che frequentano i gruppi ci stiamo ponendo, è quello di rendere ancor più accessibili le informazioni! Sta crescendo la consapevolezza della necessità che anche gli utenti dei servizi si attivino maggiormente tramite la partecipazione associativa, facendosi portatori non solo dei bisogni ma anche delle soluzioni che hanno sperimentato, condividendo le conoscenze che hanno acquisito e offrendo la loro partecipazione per organizzare eventi o gruppi di lavoro. Si stanno delineando dei temi da approfondire quali l'alimentazione adeguata, la riabilitazione respiratoria, la rieducazione all'affettività e alla sessualità ecc. Il lavoro che ad oggi sto promuovendo nei gruppi, è quello di sviluppare consapevolezza e assunzione di responsabilità.

# TREK KING

## POWER



nuovo

## KIT DI MOTORIZZAZIONE POSTERIORE PER CARROZZINE MANUALI

Discover a new mobility

## NOTIZIE DAL COMITATO PARALIMPICO

di Paolo Fachin



Può essere battezzato l'anno dei grandi ritorni, questo 2023, per il Comitato Paralimpico, sponda Friuli Venezia Giulia. Per il fitto calendario, slegato dalle ansie dei lacci della mascherine a difesa del Covid e per il ritorno in Regione di grandi eventi sportivi. A Maniago, in aprile (20-23) il ciclismo paralimpico, di respiro internazionale, sbarca con la tappa italiana di Coppa del Mondo della disciplina. Un ritorno in grande

stile, seguendo le orme dei precedenti del Pedale dalle Tre Gocce. I Mondiali del 2018 e un'altra leggendaria tappa di Coppa del Mondo, nel 2017. Organizzatore dell'evento sarà il sanvitese Mauro Defend. Alla fine del corteo mese carnevalesco, in quel di Lignano Sabbiadoro, arriva il tennistavolo paralimpico (24-26) col secondo torneo nazionale. A marzo (9-12) la stessa struttura sportiva di Lignano. Bella Italia Efa Vil-

lage, ospiterà la Citi Para Swimming World Series. Dal mare alla montagna, i chilometri non sono poi tanti, Si sale a Sella Nevea dove, dal 7 al 12 marzo, si terranno le finali di Coppa del Mondo di sci alpino. In tutte queste competizioni sono schierati, in prima fila, atleti regionali pronti ad inseguire sogni di gloria, e ad onorare i colori sociali che contribuiscono a rendere storico il Movimento Cip Friuli Venezia Giulia.

## RINNOVATA LA CONSULTA REGIONALE

*Nel segno della continuità confermato Mario Brancati*

La Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie ha rinnovato la sua giunta esecutiva, confermando alla presidenza anche per il prossimo quadriennio Mario Brancati. Il tutto al termine dell'assemblea dei soci che si è svolta il 26 novembre scorso al Gervasutta di Udine. Contemporaneamente quali consiglieri sono stati nominati per Trieste Marco Tortul, Maurizio Pessato e Marino Attini, per Udine Ernesta Maran Tam, Elena Bulfone e Aldo Galante

per Gorizia Roberta Zona, Paolo Fogar e Davide Zuttion, e per Pordenone Sergio Raimondo, Marco De Palma e Davide Del Duca. Infine per il Comitato delle organizzazioni del privato sociale (Cops) troviamo Giorgio Dannisi e Dino Pontisso, e per la Federazione italiana superamento dell'handicap (Fish) Giampiero Licinio e Lorenza Vettor. La scelta della continuità, con la conferma della presidenza Brancati, va nella direzione di portare a termine il lavoro già impostato in questi anni per diversi nodi cruciali per il mondo della disabilità. A partire dalla nuova Legge



Quadro sulla disabilità, di cui parliamo in altre pagine su questo giornalino. "Si tratta di una legge quadro, che stabilisce i principi generali, ma saranno poi i decreti attuativi ad entrare nel concreto dell'azione per il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità – dice il presidente Mario Brancati -. Ed è su questo che dovremo essere presenti, fare attenzione e lavorare." Senza dimenticare altre tematiche come la legge del "Dopo di noi", o l'adeguamento degli ospedali alle specifiche esigenze delle persone con disabilità gravi e molto altro. Buon lavoro.

Aggiornato il *sito web* della nostra associazione

[www.paraplegicifvg.it](http://www.paraplegicifvg.it)

Vi invitiamo a visitare il nostro sito ora con più informazioni, notizie, suggerimenti con nuovi argomenti trattati

**Aspettiamo suggerimenti, contributi, idee, critiche... qualsiasi cosa per migliorare ancora.**

## CONTRIBUTO PER I CAREGIVER (BADANTI FAMILIARI)

Entro il 22 aprile 2023, se si ha un reddito ISEE inferiore a 30.000€, è possibile presentare domanda presso i Servizi Sociali dei Comuni per ottenere un contributo mensile di 300€, per 12 mesi, a favore dei caregiver anche se si beneficia di altri contributi (FAP). Per caregiver si intende la persona che assiste e si prende cura del coniuge o di un familiare entro il secondo o terzo grado di parentela a secondo dei casi. Il contributo è subordinato alla disponibilità di fondi dopo l'erogazione alle categorie più svantaggiate (gravissimi).



## SCUSE

Lo scorso numero del nostro giornalino è stato recapitato con enorme ritardo, addirittura a gennaio inoltrato. Conteneva il programma dell'iniziativa natalizia del 16 dicembre ed è arrivato settimane dopo. Ce ne doogliamo molto. Avevamo chiuso in tipografia il giornalino, in anticipo rispetto alla norma, il 10 novembre, proprio per rispettare la tempistica. Qualcosa poi, non dipendente dalla nostra volontà, è andato male. Ci scusiamo ancora del ritardo e ci ripromettiamo di migliorare per le prossime uscite.

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](http://www.carrozzeriabozzato.it)

[info@carrozzeriabozzato.it](mailto:info@carrozzeriabozzato.it)

@bozzatocarrozzeria  



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

## A PICCOLI PASSI VERSO LA NORMALITÀ

Un altro passo in avanti verso la normalità che tutti vorremmo riconquistare al più presto! Festa di Carnevale martedì grasso al Progetto Spilimbergo, con tombola, crostoli e...ricchi premi per i più fortunati! Ma, soprattutto, un pomeriggio in allegra compagnia.

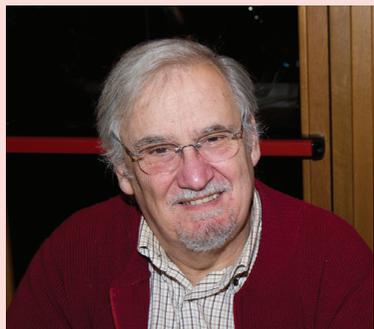


## ATTENZIONE

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

Comunichiamo anche che l'associazione ha un nuovo IBAN di riferimento, che trovate a pagina 2 di questo giornalino.

## FUORI TEMPO MASSIMO



Chiedo scusa a tutti ma questo articolo è stato scritto fuori tempo massimo e non so nemmeno se verrà bene, io intanto lo scrivo.

Vorrei fermarmi su un fenomeno che fa parte della vita di tutti noi ovvero "il volontariato. Qualcuno ha scritto che il volontariato è la solidarietà organizzata, io penso sia riduttivo, penso che ad esso vada aggiunta la parola vicinanza. Penso che la vicinanza faccia la differenza con le altre forme di assistenza, essere vicini è fondamentale. La solidarietà si è espressa fin dall'inizio della

specie umana, da noi è stata per secoli appannaggio delle strutture religiose, anche se talvolta confraternite e conventi hanno aggiunto componenti laiche. Componenti laiche che dalla fine dell'800 con la nascita delle leghe, dei sindacati ecc. hanno delineato delle forme di solidarietà più vicine alle necessità di coloro che erano meno protetti.

Nel secondo dopoguerra la solidarietà dei meno fortunati si organizza attorno a grandi organismi generalisti e di settore: invalidi di guerra, invalidi del lavoro, invalidi per servizio, ciechi e sordomuti, solo più tardi nasce l'associazione degli invalidi civili.

Queste organizzazioni hanno un impianto di tipo quasi sindacale e sono organizzate per la difesa di categorie fragili e soprattutto di assistenza burocratica e rivendicativa. Non possono per la loro organizzazione entrare nello specifico delle fragilità e delle necessità legate alle singole patologie. Così nei primi anni 70, complice un periodo politico e sociale, nascono delle associazioni più vicine alle necessità dei disabili: Anfass, Uildm, Aias, Diabetici, La nostra famiglia, Ipovedenti, l'associazione Tetra-paraplegici e molte altre che non elenco perché sarebbero una fila lunghissima. Sono gli anni in cui si farà la legge sulla sanità nazionale, la 180 per la chiusura dei manicomi, la legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche. Sono gli anni dove noi andavamo al Gervasutta quasi ogni giorno, dove i pazienti venivano in pizzeria con noi, dove si entrava con l'auto e si facevano provare ai compagni di strada come si saliva e come si poteva guidare. La crisi finanziaria e politica a metà degli anni 90 ha dato inizio alla decadenza, si è cominciato a pensare che il welfare e la sanità costassero troppo e dall'ora non si è fatto che togliere. E' venuto avanti, da parte delle pubbliche amministrazioni, un modo di governare gli aiuti alle associazioni fatto di rigide considerazioni (vogliamo progetti innovativi, dovete avere visibilità sui media ecc.), e di controlli amministrativi sempre più complessi e quindi sempre più costosi. Se qualcuno ha avuto la pazienza di guardare l'ultimo bilancio avrà visto che sembra quello di una multinazionale e per carità di patria non dico il resto. Sia chiaro questa è la mia visione attuale che ho del sistema e non pretendo che nessuno la condivida.

Allora torniamo alla parola vicinanza perché con essa potremo proseguire questo percorso iniziato nel 1983. Dovremo essere vicini a quelli che si fanno male adesso, a loro ed alle loro famiglie perché sappiamo che il cambiamento dall'incidente è rapido e crudele. Dobbiamo essere vicini all'associazione poiché non è sufficiente pagare la tessera per risolvere i problemi, abbiamo bisogno di partecipazione e buon senso (non funziona chiedere informazioni legate ai nostri diritti dopo avere già compiuto gli atti sbagliati!).

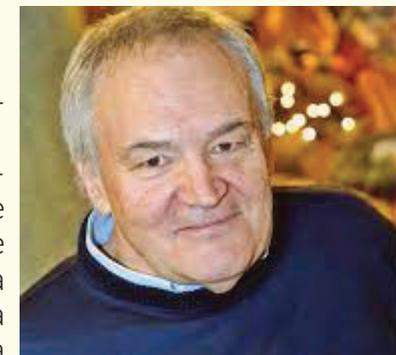
Dobbiamo essere vicini al Progetto Spilimbergo perché è pressoché l'unica garanzia di poter essere riaccompagnati al post ricovero od a periodi di fisioterapia di mantenimento.

Bisognerà porre mano ad un fondo apposito che garantisca la gestione nei periodi difficili che si spera non ci siano ma meglio essere preparati. Dobbiamo essere vicini per potere conservare il grande lavoro svolto in questi anni, le relazioni stabilite con medici, amministratori, politici ed altre associazioni, è un patrimonio che non possiamo perdere. Vi chiedo scusa se in tempi così complessi e duri non ho trovato la mia solita ironia ma a 3000 km da qua si combatte e si muore e per ogni soldato morto ci saranno cinque persone invalide. Vi faccio tanti auguri con le parole adattate di una mia dolcissima amica: per l'anno che viene: Signore non mi portare niente basta che non mi togli nessuno.

Scusate il tono e buona vita a tutti.

*Walter Toffoli*

## CORRADO MISCHIS



Corrado Mischis se n'è andato, piano, leggero, senza far rumore come era nello stile dell'uomo: riservato e gentile.

Era una persona molto colta, il suo lavoro di grafico lo aveva avvicinato al mondo dei libri, che continuava a leggere per il piacere di imparare anche quando normalmente si pensa che per imparare sia tardi. Ricordo ancora una conversazione su Zoroastro e di quanto quella divinità dell'oriente persiano fosse vicina al cristianesimo, sia pure con modalità del tutto diverse. Presente nel territorio, aveva dato alle stampe un libro di raccolta delle filastrocche della sua infanzia, prima che se ne perdesse memoria. Libero professionista stimato, aveva un grande rispetto del lavoro, suo e degli altri e credo che, in un modo o nell'altro, abbia lavorato fino a quando gli sia stato possibile. Nell'associazione ha dato il suo contributo per parecchi anni, sia come socio sia come consigliere e come vicepresidente. Erano anni ancora produttivi in cui il lavoro associativo veniva riconosciuto e lui ha sempre dato molto, anche se la sua bontà d'animo ed il suo quasi candore lo hanno talvolta posto in contrasto con qualche volere della maggioranza. Allora lui si era preso in carico il nostro giornalino e per diversi anni ne è stato il redattore, il grafico, il curatore dei testi e dell'impaginazione in pratica erano le sue competenze al servizio dell'associazione. Molto legato al suo paese, dove era amato e rispettato, lo aveva ricordato in tanti suoi scritti e quando gli dicevo che la Bassa non mi piaceva molto, con serietà, mi rispondeva che era perché non ci capivo niente. E' stato un buon compagno di strada; nato sotto il segno del cancro, corrispondeva alle caratteristiche che si dice siano di questo segno: intelligente, sensibile e un pò ombroso (ci abbiamo anche scherzato sopra un pò). Di una cosa sono certo; per molto tempo ancora il suo ricordo e la sua discreta presenza rimarrà con me e con quelli che lo hanno conosciuto.

*Walter Toffoli*



## GIANFRANCESCO ESPOSITO

Da lunedì 9 gennaio scorso, Franco ha smesso di soffrire, lasciando un grande vuoto: questo ci ha comunicato l'adorata moglie Resi. A lei, ai figli e a tutta la famiglia, va il nostro abbraccio, accompagnato dalle più sentite condoglianze. E a lui, che tanto desiderava tornare al Progetto Spilimbergo, diciamo: ciao Franco, ci mancherà!



## LILIANO DEL PUPPO

Questi ultimi anni sono stati particolarmente difficili e all'improvviso te ne sei andato, così, nel silenzio della tua sofferenza. Ciao Lillo...ci mancherà!  
Ai figli Federico e Mauro e alle loro famiglie le nostre più sentite condoglianze.



**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.

**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](mailto:chiam@coloplast.it)  
Un numero gratuito e una mail dedicati, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

**Seguici su**



Ostomy Care / Continance Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology

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

 **Coloplast**