

el Cochechito

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

Poste Italiane SpA - Spedizioni in Abbonamento Postale - DL 353/2003 (conv. in L. 27/05/2004 n. 46) art. comma 2 DCB/UDINE



CONVEGNO

pag. 23

SU LEA E NOMENCLATORE TARIFFARIO



CONGRATULAZIONI AL NOSTRO DIRETTORE RESPONSABILE



Fonte: Il Friuli.it del 03 aprile 2019

GUIDO DE MICHELIS NUOVO PRESIDENTE DELLA 50&PIÙ LA NOMINA DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'ASSOCIAZIONE DEI PENSIONATI DEL COMMERCIO. SUBENTRA A ALDO SBAIZ

Guido De Michielis è il nuovo presidente della 50&Più di Udine, l'associazione dei pensionati del commercio, con oltre 2.500 soci in provincia, inserita in un sistema associativo e di servizi nato e cresciuto all'interno di Confcommercio-Imprese per l'Italia. Subentra a Aldo

Sbaiz, che ha guidato l'associazione dal 2014. L'elezione, all'unanimità, è stata decisa dal consiglio direttivo, che in precedenza l'assemblea aveva rinnovato in tre componenti. Ai riconfermati De Michielis, Pietro Cosatti, Enea Fabris, Giovanni Battista Giorgessi, Sara Zanier e Magda Zappetti si aggiungono Franco Cristofoli, Sandro Papa e Renato Marcigot. Nel ruolo di presidente De Michielis, dopo i ringraziamenti di rito, ha quindi nominato suo vice Cosatti, attribuendogli la delega ai rapporti con Camera di commercio, Confcommercio e Patronato Enasco 50&Più. Guido De Michielis, udinese, 67 anni, ha un passato da giornalista e responsabile di uffici stampa nel mondo sportivo. Alle spalle centinaia di telecronache e radiocronache nel calcio e soprattutto nella pallacanestro, disciplina che lo ha visto anche giocatore e dirigente. Lunga la carriera pure nelle categorie economiche. Dal 1973 al 2000 nel settore assistenziale della Coldiretti (a 28 anni è stato il più giovane direttore del Patronato), attività proseguita alla Confcommercio dal 2001 al 2011 come responsabile del Patronato Enasco della 50 &Più e dei servizi socio-assistenziali. Dopo la pensione ha coordinato da esterno l'associazione degli anziani del commercio e nel 2014 è quindi entrato nel direttivo ricoprendo il ruolo di vicepresidente vicario. De Michielis è conosciuto anche nel campo sociale. Da vent'anni è vicepresidente dell'associazione Alzheimer Udine e sin dall'atto costitutivo, 1998, ha fatto parte del Capla Fvg, di cui è stato coordinatore regionale per sei anni fino allo scorso 31 marzo.



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
Vincenzo Falabella

EDITORE
In proprio

IMPAGINAZIONE E GRAFICA
Margherita Munarini

STAMPA
Tipografia Desinano
via Marcello, 4
Palmanova UD

CONTATTI

Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - Onlus

C. F. 94009940308

Via Armando Diaz, 60
33100 Udine (UD)

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

Seguici su **Facebook**

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

EDITORIALE

Carissimi socie/i

Benvenuti alla assemblea ci troviamo per un bilancio di quanto è stato fatto in questo anno.

Continua il nostro impegno nel portare avanti tutte le manifestazioni e collaborazioni che questa associazione ha deciso di fare; cosa abbiamo fatto in questi mesi.

Nel lavoro dell'associazione non esiste solo l'espletamento della parte burocratica: cioè preparare tutte quelle domande per le quali riceviamo dei contributi pubblici e privati; o le rendicontazioni ed il completamento dei progetti che erano stati presentati precedentemente e non conclusi ma tutta l'attività di relazione con gli Enti, i soci, i medici, rapporti costanti sia con il "Gervasutta" che con la dott.ssa Cappelletto Barbara dell'Unità Vertebro midollare di Udine, le strutture e chi più ne ha più ne metta. Semplificando l'attività è stata distribuita in varie giornate e manifestazioni divise tra momenti sociali, sportivi, culturali e di incontro, in alcuni casi con la grande collaborazione del Progetto Spilimbergo. Varie sono state le uscite con i vari mezzi di trasporto che anno l'intento di scoprire quanto siano accessibili i paesi della nostra Regione: abbiamo cominciato con Gorizia, San Vito al Tagliamento in occasione del passaggio del Giro d'Italia e Maniago abbinato ai mondiali di Paraciclismo, dobbiamo ringraziare tutte quelle persone dall'ufficio turistico ai responsabili dei musei ai Vigili Urbani e personale della protezione civile per averci supportato e dato sicurezza nelle nostre visite, un grazie a tutti i partecipanti come sempre molto numerosi. Nel mese di giugno abbiamo avuto l'ormai tradizionale incontro con la piscina di San Vito al Tagliamento per l'Acquaday nella quale vengono raccolti fondi per la ricerca e acquisto di tecnologie per la riabilitazione per persone con lesione midollare oltre al dott. Zampa Agostino abbiamo avuto il piacere di avere come ospite la Dott.ssa Emilina Bizzarini la quale ha portato la sua esperienza alle Paraolimpiadi come responsabile medico sportivo riabilitativo della Nazionale Italiana, un grande grazie alla piscina per tutto quello che fanno. Nel mese di luglio si è svolto un interessante esperimento presso la ditta "emme due" di Zoppola delle giornate in cui si è potuto provare a guidare un go kart accessibile grande e stata la partecipazione, grazie al socio Claudio Salvadori per l'organizzazione. Anche quest'anno siamo stati presenti ad "AssociAzzano", una manifestazione svoltosi ad Azzano X dove la nostra associazione era presente con un gazebo per la divulgazione delle nostre problematiche; ad organizzare il tutto il consigliere territoriale di Pordenone Pantarotto Francesco un grazie a quelle persone che sono intervenute bravi. Nel mese di novembre la partecipazione al tradizionale appuntamento con "Idea Natale" presso la fiera di Udine all'interno di "Idea Solidale" con uno stand della associazione dove è stata svolta un'opera di divulgazione delle nostre problematiche. Un grazie ad Alessia per avervi partecipato ed al socio Donzella Guglielmo per aver presenziato con le sue opere. Per quanto riguarda lo sport oltre al Fvg Olympics, giunto alla 17° edizione, in collaborazione con il Progetto Spilimbergo sono stati organizzati un torneo di calcio balilla, un torneo di Paravolley e uno di briscola nel periodo di carnevale; possiamo dire che in tutte le manifestazioni c'è stata una ottima partecipazione. L'anno sociale è terminato con il pranzo di Natale presso il ristorante Napoleone dove ci siamo incontrati scambiando gli auguri e rivedendoci molto volentieri.



uno sguardo all'insù DIO È CON NOI... ALMENO PER ORA.

Dio è con tutti, ed ama tutti, ma non è sempre stato così. Questo è deducibile attraverso la posizione della Chiesa Cattolica, che di fatto rappresenta la parola ufficiale di Dio, su certi argomenti. Il Dio di oggi è un dio moderno, diplomatico e comprensivo. Per certi un po' noioso rispetto al Dio vendicativo e distruttore del caro vecchio testamento, che rase al suolo Sodoma e Gomorra. Se il problema gli si ripresentasse oggi, probabilmente chiuderebbe un occhio, perché come disse l'anno scorso Papa Francesco «La diversità è una ricchezza sempre, ci fa crescere». Nel corso dei secoli infatti Dio ha cambiato parere, fortunatamente, anche su altre situazioni. Nel 2000 infatti mi risulta che Papa Giovanni Paolo II abbia

chiesto scusa a nome della Chiesa per tutte le donne bruciate per stregoneria; roghi pronti velocemente per qualsiasi donna che manifestasse capacità che l'uomo non capiva. E sappiamo bene quante cose della donna tutt'oggi l'uomo non è in grado di capire. Nello stesso anno, se non erro, la chiesa ha chiesto scusa in parte anche per aver "acceso" Giordano Bruno, grande pensatore, per le sue idee anticonformiste. Veniamo ora ai disabili, perché ce n'è anche per questa categoria. Viene attribuita a Gregorio I (papa dal 590 al 604) la frase «un'anima sana non albergherà mai in una dimora malata» che condannava di fatto i disabili come figli del diavolo e fu nel IV Concilio Lateranense (1215) che si deliberò che

«l'infermità del corpo a volte proviene dal peccato». Ora siamo nel 2019 ed il problema non è che 800 anni fa si dichiarava ufficialmente questo, perché l'umanità ai tempi dichiarava anche altre stupidaggini. Il problema oggi è che la nostra cultura, anche se nata in Grecia, è stata cullata dal cattolicesimo e che all'epoca era difficile rimanere atei e vivi. Dunque che tali idee si sono radicate in noi ad ancora oggi si fa una gran fatica a sradicarle dalle menti più resistenti e povere. Ma fortunatamente qualcosa sta cambiando e come disse il comico Flavio Oreglio: «se siamo tutti nelle mani di Dio, speriamo che non applauda!».

Valter Mahnič



Imprenditore, scrittore e speaker, Valter Mahnič si impegna ad accrescere il benessere delle persone, sia normodotate che con disabilità.



Valter Mahnič
Pagina ufficiale



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

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



porzio
L'emozione della libertà



UDINE
TRIESTE
PORDENONE
CERVIGNANO
CODROIPO
LATISANA
MONFALCONE

UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



porziogroup.it



Claudio e Chiara

DUE VIAGGIATORI SPECIALI...

di Claudio Calligaris

Sicuramente i modi di viaggiare, di fare turismo sono molti. In una ipotetica scala delle difficoltà e impegno si va dai soggiorni in villaggi "all inclusive" ai trekking in alta quota, passando per una

miriade di varianti: crociere, città d'arte, viaggi fai da te, escursionismo e cicloturismo e via discorrendo. Purtroppo, abituati alle comodità, la tendenza è sempre più verso il tutto organizzato e standardizzato, rinunciando a conoscere veramente le bellezze e le diversità del mondo. E questo è un discorso in generale, che vale per tutti. A maggior ragione, verrebbe da pensare, le persone disabili si collocheranno alla base dell'ipotetica scala delle difficoltà prima ricordata, limitandosi ai viaggi più tranquilli e comodi. Niente di più sbagliato, almeno a sentire le esperienze che Luca Paiardi e Danilo Ragoni, due quarantenni torinesi, paraplegici, hanno raccontato al Centro Progetto Spilimbergo il 11 aprile scorso. Reduci da alcune puntate televisive nella trasmissione "Kilimangiaro" di RAI3 hanno illustrato le loro esperienze, a dir poco avventurose, alle Canarie (isole che vivono di turismo e perciò con strutture accessibilissime: un

vero paradiso), in Brasile, in Kenia e in Ladack (India) su percorsi accidentatissimi su passi himalayani a oltre 5000 m di quota e chi più ne ha più ne metta. Sicuramente percorsi estremi, che richiedono forza fisica e resistenza oltre ad una organizzazione non indifferente a supporto del viaggio. Esperienze sicuramente impagabili, da ricordare e raccontare per tutta la vita. Altrettanto sicuramente però non alla portata di tutti, per motivi fisici, di mentalità e anche economici. Allora la domanda sorge spontanea: tra queste esperienze di punta, un po' come scalare l'Everest, e il villaggio turistico, che potrebbe paragonarsi alla vacanza in spiaggia, può una persona disabile praticare un turismo meno standardizzato, di maggiore contatto e conoscenza dei luoghi e delle persone, anche a costi ragionevoli? La risposta è sicuramente positiva e molti di noi avrebbero probabilmente interessanti esperienze personali da raccontare (ed

è un vero peccato che nessuno abbia ancora pensato ad organizzare una raccolta sistematica e ragionata di questi viaggi, da proporre alla comunità dei disabili). Io, nel mio piccolo, posso per ora raccontarvi di due esperienze di viaggio che mi sentirei di consigliare a quasi tutti, in attesa e speranza di aggiungere altre mete all'elenco dei viaggi "già fatti". Si tratta di due viaggi che risalgono al 2017 e all'anno successivo, rispettivamente in Namibia e nello Sri Lanka. Pur appoggiandoci ad una agenzia romana e al suo corrispondente in loco, si è trattato di viaggi auto organizzati e auto gestiti con un itinerario che abbiamo definito noi prima della partenza, apportandovi piccole modifiche in corso di viaggio. Inutile dire che sono due mete superlative: tutta natura la prima, dalle dune rosse del deserto del Namib, tra le più antiche e alte del mondo, agli anima-

li del Parco Nazionale dell'Etosha, uno dei più grandi di tutta l'Africa, passando per la Skeleton Coast dove le navi naufragavano tradite dalle nebbie causate dalle fredde correnti marine, per le colonie di otarie a Cape Cross e per le montagne e le pitture rupestri dello Spitzkoppe; molti monumenti e templi immersi nella cultura buddista, grandiosi ed imponenti come i Buddha di Aukana e delle grotte di Dambulla o il sito di Sigiriya, e i siti Unesco di Anuradhapura e Polonnaruwa e anche un po' di mare e gli elefanti dell'orfanotrofo di Pinnawala per il viaggio nella "perla dell'Oceano Indiano". Non può essere questo il luogo ove descrivere dettagliatamente i viaggi fatti, ci vorrebbe tanto spazio e una qualsiasi guida turistica sarà ben più esauriente, posso solo riconfermare l'estrema bellezza e suggestione dei luoghi visitati, nella loro completa diversità: deserto, savane, animali



e pochissima gente nel primo caso, monumenti, templi, piantagioni di tè, tanta gente nel secondo caso. Qui conviene soffermarsi sulla possibilità ed opportunità per una persona disabile di poter effettuare questo tipo di viaggio "on the road" o "fai da te" che voler si dica. Per questo ciascuno dovrebbe fare i conti con la propria disabilità per capire fino a dove può "spingersi" e mettere in conto un po' di adattabilità e adeguamento per superare delle inevitabili difficoltà in pa-



esi dove l'abbattimento delle barriere architettoniche è ancora da venire e le strutture ricettive raramente sono a norma, anche se qualche cosa si comincia ad intravedere. In ogni caso deve essere garantita l'auto-sufficienza, anche con l'aiuto dell'accompagnatore/caregiver, per quanto riguarda le attività di igiene personale, minzione ed evacuazione in quanto l'organizzazione non fornisce assistenza di personale sanitario. In Sri Lanka un qualche aiuto può essere fornito dall'assistente dell'autista. Poi bisogna essere in grado di salire su un fuoristrada, cioè con i sedili alti, in Namibia o sulla "corrierina" del corrispondente in Sri Lanka. Il che vuol dire alcuni gradini alti e la possibilità di caricare a bordo solo carrozzine pieghevoli. O in alternativa al bus si dovrà ricorrere ad automobili con autista. Soddisfatte queste esigenze e con un minimo di adattabilità e/o di aiuto per superare qualche inevitabile scalino negli alberghi e ristoranti non resta davvero che partire a vivere e conoscere



mondi veri. Ancora una precisazione: non tutte le località indicate in precedenza sono raggiungibili per le persone disabili. Soprattutto a Sri Lanka barriere architettoniche impediscono l'accesso per esempio alla rocca di Sigiriya, alle grotte di Dambulla o a Aukana solo per ricordare le località più importanti. Meno limitazioni in Namibia

(le dune non si possono salire ovviamente, né visitare il canyon di Sesriem e solo una parte della foresta pietrificata e dello Spitzkoppe sono raggiungibili). Ce ne faremo una ragione aspettando gli amici e i loro racconti in un bar o all'ombra di qualche albero. Soddisfatti comunque di vivere esperienze vere e sensazioni forti.

LUCA PAIARDI E DANILO RAGONI SU FACEBOOK PARLANO DI CLAUDIO...

Stasera, nella nostra rubrica **#VIAGGIOAMICI**, parliamo di un grande viaggiatore: Claudio Calligaris.

"Che dire. 59 anni di una normale vita: famiglia, amici, lavoro, un po' di politica, diversi viaggi, montagna. Poi una brutta roba che distrugge il sistema nervoso periferico: una lenta, parziale ripresa, 3 anni tra ospedali e riabilitazione, per poter muovermi in carrozzina o con stampelle su brevi distanze. Dicono che ci si adatta meglio alla disabilità se si è giovani. Non lo so, per me è stata, e ancora lo è, molto dura. Per me ha voluto dire riprendere un po' di vita sociale, qualche giro nei fondovalle, i primi week end "fuori porta", fi-

nalmente i primi viaggi. Lo stesso medico, quando ipotizzavo un viaggio in Namibia, mi disse "lascia stare, fatti una bella crociera". Non gli ho dato ascolto e, con un gruppo di amici, nel 2017 abbiamo fatto un bel giro nell'Africa australe. L'anno dopo c'è stato lo Sri Lanka. Quest'anno, porta sfortuna parlarne in anticipo, ci sarà la Mongolia. Paesi che avevo visitato da "sano" e che ho ripercorso in carrozzina: siamo ancora lontani da realtà prive di barriere architettoniche, ma sono comunque fattibili per persone con disabilità non gravissime, con un minimo di autonomia e adattabilità, con la capacità di salire su fuoristrada, quindi con sedili alti, o "corrierine". Perché stiamo comunque parlando di viaggi "fai da te", "on the

road", autogestiti. Nessun pacchetto tutto incluso. Alla ricerca di un contatto quanto più vero con luoghi e genti. Per questo ci siamo rivolti al tour operator leader in Italia per questo genere di viaggi e ai suoi corrispondenti locali. Ma itinerario e gestione del viaggio sempre noi l'abbiamo decisa. Risultato una bellissima esperienza che davvero mi sento di consigliare. E la montagna? C'è l'ho così nel cuore che ogni volta che posso, almeno i pochi posti raggiungibili, cerco di frequentarli, in macchina o con il ruotino elettrico. Aggiungo solo che, deluso dal non trovare indicazioni per le escursioni possibili, ho creato un piccolo blog dedicato alle montagne della mia Regione, il Friuli Venezia Giulia."

**CHI AVESSE CURIOSITÀ DI VISITARLO PUÒ ANDARE SU:
[HTTPS://DISABILIINMONTAGNAFVG.WORDPRESS.COM/](https://disabiliinmontagnafvg.wordpress.com/)**

Cari soci il giorno 30 marzo scorso si è tenuta l'assemblea ordinaria annuale ed assieme anche l'assemblea straordinaria dell'associazione per la revisione dello Statuto prevista obbligatoriamente dalla nuova normativa nazionale del Terzo Settore: tra un po' troverete nel simbolo dell'associazione non più la scritta ONLUS ma ETS-ODV che sta per Ente del Terzo Settore – Organizzazione di Volontariato.

Nell'assemblea ordinaria sono stati approvati i bilanci consuntivo 2018 e preventivo 2019; l'attività svolta è ben spiegata nell'articolo del presidente Lecinni. Nell'assemblea straordinaria sono state approvate le variazioni dello Statuto e nella stessa seduta sono stati, con elezione regolare, eletti i due soci supplenti dei Revisori dei conti nelle persone di: Bidino Angelo con 123 voti e Vivian Franco con 119 voti. Inoltre è stata eletta la socia Santini Teresa come terzo probiviro che era mancante con 138 voti e i due soci supplenti come probiviri nelle persone di Cossutti Maria Cristina con 127 voti e Borsoi Claudio con 126 voti. Auguriamo ai nuovi eletti un buono e fruttuoso lavoro.

CHI VOLESSSE MAGGIORI INFORMAZIONI SU QUESTI DUE VIAGGI PUÒ CONSULTARE

[HTTP://WWW.VIAGGIAVVENTURENELMONDO.IT/NUOVOSITO/VIAGGI/SCHEDI VIAGGI/2508.PHP](http://www.viaggiavventurenelmondo.it/nuovosito/viaggi/schedeviaggi/2508.php)
[HTTP://WWW.VIAGGIAVVENTURENELMONDO.IT/NUOVOSITO/VIAGGI/SCHEDI VIAGGI/3500.PHP](http://www.viaggiavventurenelmondo.it/nuovosito/viaggi/schedeviaggi/3500.php)

accessibilità e qualità urbana

DALLA MAPPATURA DELL'ESISTENTE ALLA PIANIFICAZIONE DELL'ESISTENTE

Il Centro Regionale di Informazione sulle Barriere Architettoniche (Criba) che ha organizzato assieme alla Consulta Regionale Disabili il convegno sopraindicato ci ha inviato una sintesi dell'evento.

Ringraziamo il dott. Michele Franz e l'arch. Paola Pascoli per il grande lavoro svolto che ancora una volta propone l'argomento barriere architettoniche come largamente irrisolto.

“La predisposizione di un Piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche è soltanto il primo passo in un percorso virtuoso che deve essere seguito da interventi concreti per rimuovere le criticità presenti sul territorio”. È questo il messaggio espresso dal presidente della Consulta regionale dei disabili **Mario Brancati** negli indirizzi di saluto del convegno “Accessibilità e qualità urbana. Dalla mappatura dell'esistente alla pianificazione degli interventi” svoltosi lunedì mattina di fronte ad un folto pubblico all'auditorium “Antonio Comelli” all'interno del Palazzo della Regione di Udine. L'incontro – organizzato da Regione Friuli Venezia Giulia, Consulta Regionale delle Associazioni di persone disabili e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia e Centro Regiona-

le di Informazione sulle Barriere Architettoniche (Criba), in collaborazione con l'Istituto Nazionale di Urbanistica, le Università di Udine e Trieste, l'ANCI FVG, la Federazione Regionale Ordini Architetti FVG, il Collegio geometri e geometri laureati della provincia di Udine e il Collegio dei Periti Industriali e dei Periti Industriali Laureati della Provincia di Udine – ha illustrato l'importanza dell'accessibilità come elemento significativo per l'innalzamento della qualità urbana e ha voluto sollecitare gli enti pubblici a programmare gli interventi di eliminazione delle barriere architettoniche. Il presidente Brancati, nel suo intervento, ha rimarcato la soddisfazione per l'approvazione della **Legge regionale n. 10 del 2018**, “che chiedevamo da anni con forza, e che pone la nostra Re-

gione all'avanguardia a livello nazionale sulle tematiche dell'accessibilità e l'allinea agli obiettivi posti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità”.

Tra i numerosi ospiti e relatori del convegno c'erano anche il Sottosegretario di Stato con deleghe alla Famiglia e disabilità Vincenzo Zoccano, e l'assessore regionale alle Infrastrutture e territorio **Graziano Pizzimenti**. Zoccano ha raccontato di aver posto all'attenzione di Governo e Parlamento in questi mesi il modello virtuoso del Friuli Venezia Giulia, e ha sottolineato l'importanza che gli attori coinvolti facciano sistema e smettano di lavorare a compartimenti stagni, annunciando anche che è in lavorazione un Disegno di legge delega per un codice unico sulla disabilità, per districare la giungla di leggi sulla te-

matica nel nostro Paese. Per Zoccano “è necessario fare sistema” e “abbattere anche le barriere culturali, oltre a quelle fisiche”. L'assessore **Pizzimenti**, invece, ha assicurato che la Regione è estremamente attenta al tema della disabilità e dell'abbattimento delle barriere architettoniche collaborando con la Consulta e le Università del territorio per raggiungere tali obiettivi. I lavori – moderati dalla docente di Tecnologia dell'architettura dell'Università degli Studi di Udine **Christina Conti** –, sono proseguiti dopo gli indirizzi di saluto con le

relazioni. **Paola Pascoli** (CRIBA FVG) ha inquadrato l'evoluzione normativa, partendo dalla Legge 28 febbraio 1986 n. 41 che ha definito l'obbligo dell'adozione dei PEBA (Piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche) da parte degli enti pubblici entro un anno dall'entrata in vigore della Legge, per arrivare al DPR n. 503/96 (Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici). Se Pascoli ha sottolineato che “per il futuro vi sono delle speranze date dalle ratifiche della Convenzio-

ne Onu sui diritti delle persone con disabilità”, il direttore del Servizio edilizia della Regione **Silvio Pitacco** ha illustrato i primi risultati concreti dell'entrata in vigore della Legge n. 10/2018, spiegando che a febbraio 2019 16 Comuni della Friuli Venezia Giulia erano dotati di PEBA. Obiettivi futuri, ha detto Pitacco, sono la sensibilizzazione dei Comuni sul tema, l'avvio di nuove collaborazioni con le università di Udine e Trieste e la realizzazione di una mappatura della situazione esistente.

Ilaria Garofalo, direttrice del Dipartimento di In-



gegneria e Architettura dell'Università degli Studi di Trieste, ha portato all'attenzione due aspetti principali: quanto gli Enti pubblici sono pronti a far fronte alla disabilità e la fragilità della condizione umana, e ha sottolineato l'importanza di spostare il focus sulla proattività, e su dialogo, formazione e partecipazione. Ancora, **Igino Rossi**, dell'Istituto Nazionale di Urbanistica, ha presentato il progetto "Città accessibili a tutti", uno spazio collaborativo che si propone di migliorare il funzionamento urbano occupandosi delle barriere che limitano l'accesso ai luoghi, grazie al quale ha preso vita un "atlante delle città accessibili", ovvero una sorta di piattaforma interattiva delle buone pratiche in Italia. E a proposito di buone pratiche, durante il convegno di Udine c'è stato modo anche di confrontarsi con esperienze concrete. Quelle del Comune di Verona, ad esempio, illustrate da **Leris Fantini** del Cerpa (Centro europeo di ricerca e promozione dell'accessibilità) e **Simone Girlanda** del Comune scaligero. A Verona un portale web riporta attraverso schede dettagliate la mappatura completa dei rilievi

sull'accessibilità effettuati in tutte le vie del centro storico. **Stefano Maurizio**, anche lui del Cerpa, ha illustrato invece le linee guida della Regione Veneto per la redazione dei PEBA. Sempre in questo solco si è inserita la tavola rotonda conclusiva "Esperienze locali e buone prassi relative alla mappatura dell'accessibilità e ai PEBA". **Carlo Zanin**, della SOC Area Welfare di Comunità dell'AAS n. 2 ha illustrato le esperienze di Sacile e Pordenone. **Elena Marchigiani** e **Barbara Chiarelli** dell'Università di Trieste hanno descritto le attività del laboratorio di ricerca Accessibility Lab (che affronta temi dedicati all'accessibilità che vanno dalla formazione, alla ricerca, alla condivisione di buone pratiche) e il progetto LabAc, tavola a cui partecipano diversi Enti, e che mira a migliorare l'accesso agli spazi. L'assessore ai Lavori pubblici e all'accessibilità urbana del Comune di Grado **Fabio Fabris** ha evidenziato invece come l'amministrazione dell'isola abbia adottato il PEBA nel 2018, e ha aggiunto che grazie a questo strumento è stato possibile mappare il territo-

rio, caratterizzato da più di 900 punti critici. Per ognuno di questi è stata redatta una scheda operativa, mentre l'obiettivo per il futuro è quello di creare una applicazione o uno strumento simile per rendere immediatamente fruibili ai cittadini e ai visitatori i percorsi da fare per raggiungere i luoghi di maggiore interesse. Infine l'ingegner **Enrico Mattiuzzi** del Comune di Azzano Decimo ha descritto il percorso seguito dalla sua Amministrazione per giungere ad ottobre scorso all'approvazione del PEBA in Consiglio comunale e ha illustrato in dettaglio gli elaborati costitutivi del Piano.



La nostra gamma, la tua scelta

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



Scopri la Gamma SpeediCath <http://coloplast.to/gammaspeedicath>

 **Coloplast**

SpeediCath®

Richiedi i tuoi campioni gratuiti.

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

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

Seguici su   



Nei giorni 3 e 4 maggio scorso si è svolto a Udine nella sala polifunzionale dell'Ospedale il convegno "25 anni di Chirurgia Vertebro-midollare in Friuli Venezia Giulia". Il convegno è stato voluto dalla dott.ssa Barbara Cappelletto per fare il punto su questo importantissimo, soprattutto per noi, presidio ospedaliero.

Ringraziamo la dott.ssa Barbara Cappelletto per questo evento e soprattutto per l'attività e presenza di tutti questi anni a favore delle persone con lesione midollare.

Al convegno ha portato il nostro saluto il presidente Stefano Lecinni ed hanno partecipato anche i nostri rappresentanti per dare testimonianza e presenza dei mielolesi. Riportiamo di seguito i loro interventi:



Avv. Vincenzo Falabella (consigliere ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. e Presidente Nazionale Faip e Fish)

Sono 95.000, in Italia, le persone che vivono con una lesione al midollo spinale. Un ritmo di **2.500 nuovi casi all'anno**, ma sono solo **380 circa i posti letto disponibili** e pochissimi i centri specializzati esistenti (Unità spinali Unipolari), situati quasi tutti al Nord Italia (al Sud solo Bari, Cagliari e Catania). Così, **solo 5 pazienti su 10 riescono ad avere assistenza in centri specializzati nelle prime delicatissime 24 ore successive al trauma**, con rischi per la vita dei pazienti. Per tutti gli altri, il calvario delle liste di attesa, che può durare anche più di un anno. Una sconcertante **carezza di ricerche serie e validate e di servizi sanitari e sociali all'altezza**, che determi-

na un'enorme difficoltà di recupero e reinserimento post trauma. Sono, questi, i numeri di una condizione drammatica, quella vissuta dalle persone con lesione al midollo spinale, che **il sistema sanitario nazionale non riconosce come patologia**. La FAIP chiede con forza **più investimenti nella ricerca e nei servizi** per migliorare la qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale. Sebbene sia stato fatto qualche passo avanti in Italia ancora si sconta l'assenza di dati epidemiologici significativi sulla lesione midollare. Mancano insomma le informazioni necessarie per una valutazione dei bisogni assistenziali, fondamentali per pianificare interventi di politica socio-



Dott.ssa Rita Turissini (socio fondatore e prima presidente dell'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G.)

Sono stata invitata a questa celebrazione perché, come Presidente dell'Associazione Paraplegici della nostra regione negli anni 80, sono stata protagonista della promozione dell'Unità Spinale poi Chirurgia Vertebro Midollare. L'Associazione dei Paraplegici della Regione è stata l'espressione di una necessità importante, che discendeva dalla mancanza di un presidio sanitario dedicato alle persone con una lesione al midollo della spina dorsale. Nel resto del mondo questo presidio si chiamava e si chiama Unità Spinale. Soli, sconcertati, diversi da tutti, senza ausili, estranei a noi stessi. Così eravamo. Come potevamo non desiderare? Il nostro desiderio era

concreto e ha preso forma di progetto. In fondo volevamo solo copiare quanto già esisteva negli altri paesi europei, almeno in alcuni.

Così il nostro desiderio si è trasformato in determinazione, oltre ogni inimmaginabile difficoltà.

Oltre ogni incredula ostilità. Oltre ogni indifferenza.

Oltre ogni derisione.

Noi, in grave disagio, ma pieni di grande consapevolezza, desiderosi e giovani, abbiamo dato vita, partorito un insieme coeso e compatto, un organismo che aveva una richiesta come un urlo, una necessità di cura, di accudienza, di vita.

Volevamo ascolto.

Volevamo risposte.

Abbiamo cominciato così, incontrandoci nei bar, nel cortile di casa di chi un cortile aveva, per guardarci, confrontarci, per formulare la grande, difficile, inconfessabile domanda "E TU, TU COME FAI?"

Era la domanda che si riferiva alle funzioni primarie, fisiologiche, quelle che impari a controllare da piccolissimo, quelle che, paralizzato, non puoi più controllare.

Io sono stata ricoverata nel reparto di ortopedia di questo ospedale dopo un incidente del sabato sera. Era il 1972.

Mi hanno messo un gesso

so che mi ingabbiava dal petto alle anche, in posizione arcuata.

Poi sono stata sottoposta ad un intervento chirurgico di laminectomia decompressiva perché non tolleravo il gesso che aveva già cominciato a provocarmi lesioni.

Trascorsi tre mesi, i miei familiari sono stati informati che avrebbero dovuto, loro, cercare un posto dove farmi proseguire la convalescenza.

È seguita una ricerca spasmodica, a casaccio, di un posto dove ricoverarmi. Ci hanno indicato Villa Ulivella, una clinica privata a Firenze, dove, come regalo mi è stata praticata una iniezione a livello cervicale per iniettare un liquido di contrasto e indagare se le vie del midollo erano pervie!

Non commento questo gratuito intervento a tre mesi dalla lesione ma voglio evidenziare l'inesperienza dei protocolli dell'epoca anche perché, poi, mi hanno messa in posizione seduta su una ciambella di gomma che mi ha provocato, nel giro di pochissimo, una piaga perfettamente circolare che si è rimarginata solo dopo anni.

Il responsabile medico a quel punto ha comunicato alla mia famiglia che loro non potevano fare nulla

per me e mi proponevano il trasferimento al CTO di Firenze.

Sono arrivati quelli della Misericordia (la croce rossa di Firenze) vestiti come frati e incappucciati di nero e io mi sono messa a urlare. Chiarito che non erano dei malintenzionati, mi hanno trasportata al CTO. Là, fisioterapiste serie non hanno taciuto o mentito quando ho chiesto quando avrei ripreso a camminare. Nessuno, a Udine, mi aveva informata della situazione in cui ero precipitata irreversibilmente.

Le stesse fisioterapiste poi mi hanno indicato un posto dove fare la riabilitazione: l'Inghilterra.

Dimessa dal CTO sono tornata a casa senza sedia a rotelle, senza ausili di sorta, senza nessuna indipendenza.

Perché mi avevano indicato l'Inghilterra?

Perché in Italia esistevano, per situazioni come la mia, solo i centri INAIL riservati agli infortunati sul lavoro e a quei centri io non avevo accesso.

E così, dopo un anno, tanto è durata l'attesa, durante la quale ho imparato un po' di inglese (a scuola a quel tempo si faceva francese), sono partita per l'Inghilterra per approdare al centro per le lesioni spinali di Stoke Mandeville.

Là c'era tutto: intendo dire proprio TUTTO. Dalla chirurgia di primo intervento all'accoglienza di ogni più diverso bisogno. Loro sapevano che cosa vuol dire essere paralizzato, sapevano che il mio corpo era diventato diverso, loro sapevano come proteggerti dai rischi, prevenire decubiti e infezioni, riabilitarti, rimetterti in pista.

Loro sapevano che potevi imparare di nuovo a vivere. Lo straordinario di quella struttura stava nel fatto che era costituita di baracche di legno prefabbricate, spartana, essenziale ma con personale di altissimo livello.

Mi ricordo in particolare il viale d'ingresso costeggiato di rose e la piscina di acqua calda con i pesci che pendevano dal soffitto ed erano di tutti i colori, cangianti, e si muovevano con il vapore dell'acqua.

A Stoke Mandeville sono ridiventata abile.

A Lionella è toccata una sorte diversa: lei, da Udine, è stata **subito** trasferita al CTO di Milano. Poi, per complicità che si sono palesate più tardi, è partita per Heidelberg, in Germania, sede di una famosissima Unità Spinale, dove, come me, ha imparato ad essere di nuovo abile.

Tutte due paraplegiche, con una esperienza importante di cura ade-

guata, forti della nostra conoscenza di strutture complesse ci siamo incontrate e abbiamo capito di avere un desiderio, che era un compito, che si è trasformato in progetto, che è diventato realtà, almeno in parte.

Dal 1980 abbiamo fatto un lungo percorso di formazione/informazione: abbiamo cercato di diventare visibili, abbiamo cercato di far capire che le nostre necessità vitali venivano totalmente disattese.

Abbiamo parlato nelle sale pubbliche, alle radio private, nelle sale parrocchiali, abbiamo incontrato sindaci di paesi piccoli piccoli e di città grandi, assessori e funzionari della nostra regione.

Ci siamo messi in contatto con le altre associazioni regionali italiane di paraplegici scoprendo, senza sorpresa, che chiedevano, come noi, Unità Spinali.

Il percorso, non facile, è stato naturale perché era il percorso del desiderio. Se desideri non fai fatica perché hai bisogni fondamentali come l'aria che si respira, come l'acqua che si beve. Se desideri impari, velocemente, sbaglio dopo sbaglio, come fare il progetto che potrà, forse, portarti alla meta.

Abbiamo imparato che ci voleva la legge.

Senza la previsione nel Piano Sanitario Regionale, della realizzazione dell'U.S. non si sarebbe neppure potuto incominciare a parlare e l'Assessore Gabriele Renzulli, che ringrazio ancora oggi, l'ha inserita nel Piano.

Si andava alla grande ma quale avrebbe potuto essere l'azione decisiva per convincere i dirigenti dell'ospedale a realizzare un reparto multidisciplinare come l'U.S.?

Ho incominciato a cercare una persona che avesse la capacità e il potere di realizzare un grande convegno nell'ospedale stesso, dove, relatori provenienti da paesi dove le US erano la norma, venissero a raccontarlo ai dirigenti e ai politici della regione e dell'ospedale.

Dopo una serie di incontri senza risultato sono approdata al reparto di Neuroradiologia allora diretto dal dottor Marco Leonardi.

Il dottor Leonardi, capace di intimidire chiunque con la sua sola presenza, un uomo giovane, alto, imponente e severo, mi ha fatto entrare nel suo studio e per prima cosa si è seduto, si è messo alla mia altezza (parlo di centimetri). Questo comportamento mi ha colpita profondamente.

È stato ad ascoltarmi

senza interrompermi per almeno mezz'ora. Alla fine mi ha guardata dritto negli occhi e mi ha detto "Signorina, lei è completamente pazza. Quando incominciamo?"

È iniziata così la più straordinaria e importante avventura della mia vita.

Ho soprattutto imparato come si organizza un convegno scientifico, serio e convincente, che coinvolgesse anche gli scettici, i demotivati, gli increduli, che li rendesse protagonisti, nonostante se stessi, della costruzione del folle progetto cui, fino ad allora non avevano creduto, sul quale non avevano puntato un soldo.

Il 21 settembre 1985, in collaborazione con la Società Medica del Friuli, si è tenuto il Convegno "L'approccio interdisciplinare alla tetra-paraplegia". Il primo relatore fu ALAIN B. ROSSIER, Presidente della Società Medica Internazionale di Paraplegia.

È stato l'inizio per la realizzazione dell'US.

E non ci siamo illusi che fosse vicina ma possibile.

La premessa indispensabile era contenuta nel piano sanitario regionale e tutte le strutture necessarie erano presenti nell'allora Unità Sanitaria Locale "Udinese".

Si trattava, in fondo, di tro-

vare l'equilibrio organizzativo ed il coordinamento necessario delle varie specialità mediche per garantire questa attività che, nel nostro obiettivo, doveva poter estendersi dal momento dell'emergenza al momento del reinserimento nella vita sociale e produttiva, secondo un itinerario completo e moderno: dalla sala operatoria alla riabilitazione.

Per la promozione della realizzazione dell'US ci hanno aiutato in molti e generosamente e tutto l'impegno che abbiamo profuso negli anni seguenti lo lascio alla vostra immaginazione.

Circa nove anni dopo il convegno è stata portata a termine la realizzazione dell'US, oggi Chirurgia Vertebro Midollare, quasi a nostra insaputa e se c'è stata una inaugurazione noi non siamo stati invitati.

Una svista?

Ho sempre parlato di UNITÀ.

A Udine unità era ed è rimasta due: L'Unità Spinale è stata aggettivata "bipolare".

Questa anomala divisione discende dalla storia delle strutture sanitarie della città, dalla esistenza del Gervasutta con la vocazione alla riabilitazione, anche dei mielolesi.

Mi chiedo se l'equilibrio

organizzativo e il coordinamento necessari delle varie specialità si siano realizzati. Oggi si parla anche di hub and spokes. Perno e raggi. Qui chi fa il perno e dove sono i raggi?

Comunque sia mentre la Chirurgia Vertebro Midollare si occupa, giustamente, solo di spina dorsale, il Gervasutta NON PUO' occuparsi di urgenze.

Ma oggi siamo qui a festeggiare i 25 anni di un reparto importante, alla cui costruzione ho a lungo lavorato.

Se potessi tornare indietro, con la consapevolezza di oggi, sognerei due o al massimo tre centri per tutta l'Italia per le lesioni al midollo spinale. Perché solo un elevato numero di utenze stimola la formazione di ottimi medici, di operatori efficienti, di ricercatori: la nuova frontiera per la cura delle lesioni al midollo spinale. La ricerca.

Oggi cercherei un benefattore, un Bill Gates, intenzionato a finanziare e clonare in Italia uno Spinal Injuries Centre come quello di Stoke Mandeville, così come hanno fatto a Barcellona e che io ho avuto l'opportunità di visitare nel lontano 1993.



geom. Walter Toffoli (socio fondatore ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. e volontario operativo da sempre)

Quando la dottoressa Cappelletto ha telefonato in associazione per chiedere un intervento sul venticinquesimo anniversario della costituzione dell'unità chirurgica vertebro-midollare ho pensato due cose: come scorra veloce il tempo e cosa mi legasse a questa fondamentale realizzazione.

Horipensato a come fosse la situazione a metà degli anni sessanta – epoca in cui io cambio in un attimo da bipede a paraplegico – e che cosa fosse cambiato in tutti questi anni.

La prima cosa che mi è venuta in mente è che allora per una lesione mielica finivi in ortopedia (primario il dott. Gherlinzoni) od in neurochirurgia (primario il prof. Cecotti) a secon-

da se i giorni fossero pari o dispari: un'equa spartizione dei pazienti su base statistico-casuale. In ogni caso sono grato al dott. Vasciaveo per avermi salvato la vita perché allora vi erano ben poche armi per indagare e fare fronte ad forte choc spinale, il massimo dell'indagine era la puntura lombare a contrasto e l'intervento chirurgico era lasciato all'intuito ed alla competenza del medico cui eri affidato. Il reparto era però dotato di un paio di letti Kennedy che allora sembravano fantascienza. Dopo una ventina di giorni e un'ingessatura (allora si usava) vengo spostato in fisioterapia con il primario dott. Soldati ed il giovane dott. Pinat che rivedrò con piacere per molti anni. Il reparto appena istituito è carente di personale, di arredi e attrezzature: mi faccio un decubito da paura ed un blocco renale causato da ostruzione di catetere. Ci vorranno anni per avere un approccio multidisciplinare alla tetra-paraplegia. In ogni caso essendo un invalido del lavoro vengo inviato al centro I.N.A.I.L. di Pergine dove resterò per dieci mesi.

Allora, nel 1965, l'I.N.A.I.L. stimava la sopravvivenza media di un mieloleso in 10 anni, nel 1976

segue a pag. 21

Cooperativa Sociale Acli ONLUS si presenta:

Chi è Cooperativa Sociale ACLI ONLUS?

Primaria realtà cooperativa del territorio pordenonese, nasce nel 1983 e in trentacinque anni di storia cresce costantemente. Oggi dà occupazione a oltre 250 lavoratrici e lavoratori. Mission di Cooperativa è prendersi cura della salute di persone in stato di bisogno, contribuendo a migliorare la qualità della loro quotidianità. Per questo Cooperativa Sociale ACLI realizza progetti e interventi centrati sulla persona, impiegando personale qualificato e professionale.

Dove opera Cooperativa Sociale ACLI ONLUS?

Gli anni più recenti hanno visto Cooperativa ACLI consolidare le proprie competenze e avanzare specificità innovative in tutto il territorio regionale. Accanto ai servizi storicamente svolti, Cooperativa si affaccia a nuove progettazioni, cogliendo e rispondendo agli emergenti bisogni del suo territorio.

Con chi lavora Cooperativa Sociale ACLI ONLUS?

Cooperativa Sociale offre risposta al cliente privato e opera in convenzione con

numerosi Enti Pubblici, per citarne alcuni: le Uti delle Valli e Dolomiti Friulane, l'Uti Tagliamento, l'Uti Noncello e Livenza, l'Uti Sile Meduna, le Aziende Sanitarie Universitarie Integrate di Udine e di Trieste. Le Aziende per l'Assistenza Sanitaria n.2, n.3 e n.5, il Consorzio Isontino per i Servizi Integrati Gorizia d'Isonzo, il C.A.M.P.P., l'Ambito di Cervignano



La Cooperativa Sociale Acli ONLUS in sintesi

- Servizi di accompagnamento, Trasporto sociale e assistito.
- Servizi in Ambulanza, Trasporto Sanitario.
- Servizi di Assistenza Domiciliare e integrazione territoriale
- Servizi Educativi a favore di minori, adulti e persone con disagio psicosociale
- Servizi residenziali e semiresidenziali a favore di soggetti disabili (in convenzione con EEPP)
- Servizi in Accreditamento

Per informazioni e preventivi : **0434 541313** – info@coopacli.it



CARROZZERIA
BOZZATO
Semplice. Risolviamo.

LIBERI DI MUOVERSI

ALLESTIMENTI PER PERSONE CON RIDOTTE CAPACITÀ MOTORIE

dal 1998

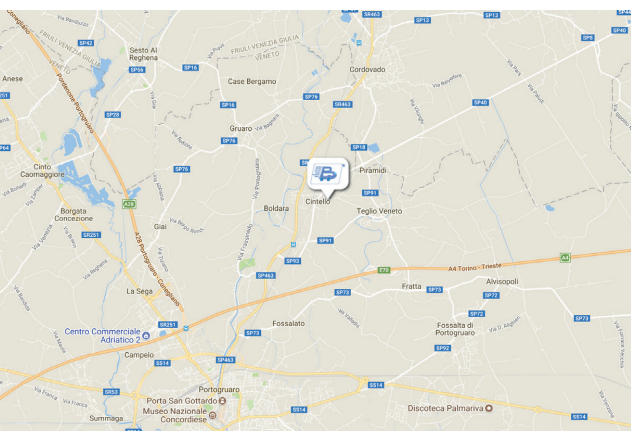
referenti per tutto il Triveneto

servizio di qualità

consigli, informazioni, soluzioni

settore con esigenze particolari

soluzioni personalizzate



Scopri il prodotto specifico per la tua mobilità
nel nostro catalogo online

carrozzeriabozzato.it

o chiamaci per assistenza

0421 708 166

segue da pag. 18

la sopravvivenza era di 20 anni: qualcosa stava cambiando.

L'alternativa, se fossi stato un invalido civile sarebbe stata il "Gervasutta" che era ancora il vecchio lazzaretto con le stanze senza campanelli di chiamata per il personale e le attrezzature al minimo sopportabile, con medici, ricordo il dottor Zucchi ed il dott. Sorbilli, che facevano miracoli con quello che avevano.

Si affrontò il problema realizzando una nuova struttura (Il Gervasutta) e fu una fortuna che essa fosse edificata prima del terremoto che, se in sé costituì un'esperienza terribile, fu anche il collaudo di questo presidio della sanità friulana.

Quando nel 1983 si forma l'Associazione Paraplegici del Friuli Venezia Giulia la medicina aveva fatto notevoli progressi nella diagnosi e cura delle lesioni mieliche ma non c'era una visione globale dei problemi: neuro-radiologo, chirurgo, urologo, fisioterapista ecc. si muovevano ognuno settorialmente sul corpo delle persone lesionate ed i para -tetraplegici per trovare risposte più adeguate si dovevano recare all'estero: Inghilterra, Svizzera, Germania, Austria.

Constatavano così che

cure miracolose, spesso promesse, non c'erano ma c'era una maggiore organizzazione ed un approccio multidisciplinare agli esiti di lesione midollare.

Nel frattempo il "Gervasutta" era diventato "Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione" e con il nuovo edificio era rinnovato anche lo staff medico; posso ricordare fra i tanti il primario dottor Sorbilli ed i dottori Paolo Di Benedetto e Agostino Zampa a cui, in un confronto dialettico, andavamo a porre le nostre richieste ed a riversare le nostre esperienze. Umilmente mi sento di affermare che furono anni molto produttivi, sia per noi mielolesi che, spero, anche per i medici i fisioterapisti ed il personale di reparto.

Si sperimentava l'uscita dalla struttura dei pazienti con le fisioterapiste, la possibilità di tenere all'interno conferenzine su barriere architettoniche e diritti delle persone con disabilità, si entrava con l'auto per far provare le possibilità di guida, si indicava un percorso di solidarietà fra mielolesi. Furono i migliori anni della sanità pubblica italiana ma un Basaglia per i paraplegici purtroppo non ci fu.

Nello stesso periodo nasceva il dibattito sulle Uni-

tà spinali che sarebbero dovute essere le strutture specificamente dedicate alle persone che subivano una lesione alla spina dorsale, le sole che secondo noi potevano e dovevano affrontare le problematiche sanitarie legate a questo tipo di patologie. Fu proprio da un incontro con un grande neuro-radiologo, il dott. Marco Leonardi, che nel 1985, contattato dalla presidente dell'associazione dott. Rita Turissini si dimostrò per primo sensibile alle richieste di cambiamento organico che gli venivano sottoposte e constatò che per prima cosa dovevamo avere dei dati attendibili. Per poco meno di sei mesi ci autorizzo (materialmente chi scrive) ad una ricerca sulle cartelle cliniche presso l'archivio dell'ospedale, assumendoci la responsabilità di farci accedere a quel materiale riservato poiché, lo capivamo tutti, sarebbe certamente stato arduo impostare qualsiasi progetto coerente senza avere dei dati concreti su cui lavorare.

A distanza di tanti anni non ricordo esattamente le risultanze di quei dati ma erano senz'altro significativi per attivare l'inizio di un progetto di lavoro che meglio rispondesse alle necessità terapeutiche

tiche delle persone così duramente colpite. È stato da quei dati che iniziò un lavoro di emersione delle necessità vitali delle persone colpite da lesione midollare e dell'enorme lavoro che serviva per avvicinarci a quelli che erano gli standard europei.

Ci sarebbero voluti comunque nove anni per ottenere l'istituzione di un reparto di chirurgia vertebro-midollare ma io, questo percorso, l'ho seguito da lontano perché nell'attività dell'associazione affrontavo a favore dei disabili le problematiche della mobilità, delle barriere architettoniche e degli ausili; compito che in parte, per quanto la mia poca salute lo permetta, svolgo ancora. Per tutto

continua da pag. 3:

Una cosa importante che riguarda il nostro giornale El Cochecito c'è stato un cambio alla direzione del giornale al posto di Stefano Boscarol, il quale ringraziamo per il lavoro svolto, con Guido de Michielis persona molto conosciuta nel territorio, lo ringraziamo per avere accettato l'incarico e auguriamo un buon lavoro. Ho senz'altro dimenticato qualcosa e qualcuno nelle cose scritte, di questo mi scuso ma li ritengo compresi nel grazie che devo a tutti. Programmi per il futuro: l'impegno dell'associazione è quello, impegnativo, di continuare a mantenere tutte le attività, abbiamo redatto un calendario degli impegni anche se non abbiamo ancora tutte le date certe salvo alcune. Il 15 di giugno ci sarà l'appuntamento con FVG OLIMPICS con programma ancora da definire Per ultimo vi lascio con un caldo ed urgente invito all'importante convegno che su Lea e Nomenclatore Tariffario: "Dagli ausili monouso al pieno diritto di cittadinanza per le persone con disabilità" che si terrà venerdì 12 aprile prossimo presso il Vip Club della Dacia Arena (Stadio Friuli). Per motivi organizzativi vi preghiamo di segnalare la Vostra presenza telefonando o spedendo una mail alla segretaria! Voglio ringraziare tutto il direttivo, la Segreteria con Alessia, Walter Toffoli e Gabriella Nocino per l'ottimo lavoro svolto in associazione, ma soprattutto tutte quelle persone che pur non facendo parte del consiglio, soci, volontari ed amici, si sono adoperati per la riuscita delle nostre manifestazioni e della vita dell'associazione ancora "grazie".

Stefano Lecinni
presidente

quanto è stato realizzato e per i fruttuosi rapporti fra l'associazione Tetraparaplegici e le strutture sanitarie in tutti i loro reparti (Ospedale, Gervasutta ecc.) i meriti vanno perciò ad altri: alla dott. Turissini, al prof. Kosic in primis e a tutti gli altri presidenti che hanno con faticoso impegno lavorato in tutti questi anni. A loro rivolgo un grande e sincero grazie. Allora perché scrivere tutto questo? Per ricordare, in un mondo che ha poca memoria, quanta strada è stata percorsa ma anche per prendere atto che quella che doveva essere un'unità spinale, sia pure a più poli non si è fatta; nonostante vi siano spesso ottimi rapporti con le varie specialità cliniche,

un organo istituzionalizzato che faccia incontrare le varie competenze mediche: neuro-radiologia, chirurgia vertebro midollare, fisioterapia, urologia, chirurgia plastica, gastroenterologia ecc. non c'è. Soprattutto non c'è un'interfaccia istituzionalmente riconosciuta (come al Niguarda di Milano) con l'associazione Tetraparaplegici del Friuli Venezia Giulia che da trentasei anni continua a spendersi per la dignità e la salute dei lesionati midollari. Nell'augurio che, se questo desiderio si voglia realizzare in una logica di dialogo continuo ed al di là delle rispettive imperfezioni, vi possa essere un futuro migliore per tutti poiché molto è stato fatto ma molto resta da fare.

gli ausili per persone disabili **COME VERI E PROPRI STRUMENTI DI CITTADINANZA**

Ad Udine il convegno organizzato da FAIP e Ass.me Tetra-paraplegici F.V.G. onlus su LEA e Nomenclatore Tariffario

Costruire percorsi condivisi per riconoscere gli ausili come strumenti di cittadinanza e non solo di compensazione della menomazione, garantendone la libertà di scelta. Questo l'obiettivo del convegno che si è svolto questa mattina ad Udine al Vip Club della Dacia Arena (Stadio Friuli), dal titolo **"LEA e Nomenclatore Tariffario. Dagli ausili monouso al pieno Diritto di Cittadinanza per le Persone con disabilità"** organizzato dalla **FAIP** - Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici, in collaborazione con l'**Associazione Tetraparaplegici del Friuli Venezia Giulia Onlus**.

L'evento fa parte di una serie di incontri che la FAIP in collaborazione con le Associazioni locali, organizza sui singoli territori regionali, per trasferire formazione e informazione ai cittadini sullo stato dell'arte del Nomenclatore Tariffario di Protesi e Ausili e più in generale sui LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), coinvolgendo le Istituzioni per sensibilizzarle sull'importanza della

libera scelta degli ausili da parte dei cittadini con disabilità.

A condurre i lavori il **Presidente della FAIP Vincenzo Falabella**: "Questo di Udine è un evento che rientra tra le iniziative organizzate per la giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale che si è tenuta a Roma lo scorso 4 aprile. Oggi affrontiamo il tema annoso per i tanti cittadini che vivono nel Friuli-Venezia Giulia che riguarda gli ausili ed i presidi, Nomenclatore Tariffario e livelli essenziali di assistenza (LEA), lavorando insieme per avere un cambiamento epocale, lanciando una sfida all'amministrazione di governo di questa regione per far sì che i cittadini con disabilità e lesioni al midollo spinale possano essere realmente cittadini di questa comunità di appartenenza attraverso l'utilizzo e l'uso di ausili e presidi scelti liberamente. Ringrazio inoltre l'intervento dell'Udinese Calcio che ci ha dato la possibilità di affrontare queste tematiche all'interno di uno stadio (totalmente acces-

sibile a tutti) dove si parla prevalentemente di sport e campioni. Oggi, ed ogni giorno, i veri campioni sono le tante persone con disabilità".

Significativi i contributi portati dagli interventi di **Ranieri Zuttion** - Direttore del Servizio integrazione sociosanitaria, Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità - e **Carlo Francescutti** - **Dirigente Azienda per i Servizi Sanitari** -, presenti tra i relatori in rappresentanza.

Tra le personalità che sono intervenute, **Michele Chittaro**, direttore sanitario ARCS, **Roberto Groppo**, rappresentante CARD, **Asia Battaglia**, assessore al superamento delle disabilità del comune di Udine, **Edoardo Ostardo**, responsabile del laboratorio di urodinamica e neurourologia dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli di Pordenone, **Maru Marquez**, terapeuta occupazionale, **Agostino Zampa**, Primario Fisiatria Nord IMFR Gervasutta di Udine.



GIRONZOLARE ACCESSIBILE: GRADO E AQUILEIA VISTE DA TERESA SANTINI

“Un sorriso non può cambiare il mondo, ma un sorriso può cambiare il Modo di vedere il mondo”. Infatti oggi 25 maggio, premiati da una bellissima giornata di sole, siamo andati a Grado con il nostro amico “ruotino”. Abbiamo percorso la bella pista ciclabile che collega Grado ad Aquileia. La guida ci aspettava in Basilica per

poter ammirare i resti della prima Chiesa cattolica. I pavimenti erano adorni di splendidi mosaici e pensando che erano così antichi, una riflessione l'abbiamo dovuta fare. Il porto Fluviale è visitabile percorrendo un suggestivo viale pedonale alberato detto “Via Sacra”. Il sole ci baciava in fronte ed il mare ci regalava quell'odore sal-

mastro. Tutti soddisfatti siamo andati a pranzo ed i famosi asparagi di Aquileia hanno fatto onore alla tavola. Una gita che ci ha permesso di condividere emozioni e fare due chiacchiere con vecchi e nuovi amici, tra cui Eros Scuz e Guglielmo Donzella che hanno fatto gli onori di casa. Un sentito grazie al nostro Angelo custode



Roberto Giubilato che con attenzione oculata, ci ha allineati e preparati per la lunga corsa di circa trenta chilometri. Non possiamo dimenticare di fare un lungo applauso alla nostra Alessia che sempre ci supporta e ci permette di “nutrirci” anche di nozioni e posti bellissimi. Devo dire la verità, siamo rientrati tutti felici con la speranza di poter rifare presto una gita veramente squisita come quella di oggi. La fine della giornata, per me, è terminata con un bacio al nostro Presidente Stefano Leccini con il permesso naturalmente della moglie e allora che dire... A presto e sempre più numerosi. In aggiunta al racconto di Teresa vi anticipiamo che a **settembre** faremo un percorso accessibile anche nel centro di Udine. Vorremmo raccomandare a tutti coloro che volessero partecipare alle nostre

uscite su percorsi accessibili di non disdire all'ultimo momento (tranne casi di forza maggiore) poiché dietro ad ognuna di queste gite c'è un'organizzazione che lavora, che ci supporta e che merita rispetto (non possiamo prenotare posti in locali di ristoro per poi chiedere scusa per la riduzione delle presenze). Dobbiamo ricordare che queste disdette tolgono il posto ad altri (i numeri di presenze sono ovviamente limitati). Chi prenota e poi disdetta un propulsore elettrico in prova per la giornata, toglie ad altri l'opportunità di provare a muoversi in autonomia con l'aiuto di questo tipo di dispositivo.



AMICI CHE CI HANNO LASCIATO...



MARGHERITA TEMPORINI

Margherita dolce e silenziosa se ne è andata dolcemente e silenziosamente come si è sempre posta.

La salutiamo con affetto.



CLAUDIO SALVADORI

Caro Claudio la tua ironia e il tuo senso dell'umorismo questa volta non ti sono bastati, eri da pochi anni entrato nel direttivo dell'associazione come revisore dei conti. A noi ora non bastano le parole. Un abbraccio alle tue figlie Erika, che ti è stata sempre vicino, Valentina ed alla mamma Silvana da tutti gli amici dell'associazione.



FEDERICO ZANNIER

Come una pernice nei campi di erica, te ne sei andato via. Per un appassionato cacciatore come te l'incidente ti aveva tolto la possibilità di fare le cose che più ti piacevano: stare in mezzo alla natura godendone ogni aspetto, è stata un'enorme crudeltà. Ciao Federico. Un saluto affettuoso alla moglie Ivana e al figlio Andrea.

Triride®

by Gianni Conte



THE BEST TECHNOLOGY FOR YOUR FREEDOM

Oltre 7000 Triride venduti nel Mondo

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

il Triride rimane l'unico e l'originale!



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.**



ANNUNCI

BICAMERE PREDISPOSTO PER DISABILITÀ MOTORIA IN VENDITA



PASIAN DI PRATO: bicamere di 75 mq al 1° piano di un condominio del 2012 con ascensore. L'appartamento è su un unico piano, totalmente arredato e pronto per l'ingresso. Ingresso open-space, bagno attrezzato, 2 camere, 2 terrazze, cantina e garage di 24 mq (un posto e mezzo, quindi ampio spazio per eventuali trasferimenti dalla sedia a rotelle). Comodo parcheggio comunale per disabili di fronte all'ingresso.

PER INFO: Cristian 342 8577866

Carissimi soci questo giornalino è il mezzo di comunicazione e collegamento fra tutti noi, però costa fatica e impegno economico, pertanto ci sembra giusto che da questo numero in poi esso venga inviato esclusivamente ai soci in regola con il tesseramento annuale.
Lo stesso varrà per tutte le comunicazioni via mail e posta che vengono normalmente inviate.

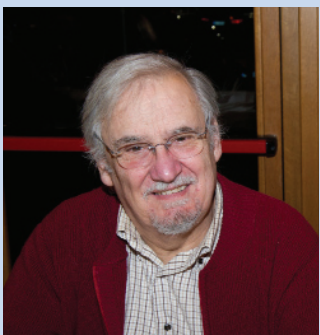


COMUNICAZIONI DI SERVIZIO: TESSERAMENTO

Portiamo a conoscenza dei soci che l'assemblea annuale dell'associazione svoltasi il 21 aprile scorso ha deliberato il costo della tessera annuale per l'anno 2019 fissandolo ad **€ 30,00** (trenta).

Si ricorda inoltre che l'accesso al Centro Progetto Spilimbergo, fondazione attivata dall'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. onlus, è subordinato al pagamento della tessera annuale dell'associazione.

BISOGNERÀ PENSARCI



Lo scorso 12 aprile, nelle sale dello stadio Friuli, si è tenuto un importante convegno su: "Livelli Essenziali di Assistenza, Presidi per l'incontinenza e ausili per l'autonomia".

Pochi giorni dopo, lunedì 15 aprile presso l'Auditorium della Regione Friuli Venezia Giulia a Udine, via Sabbadini n. 31, si è tenuto un altro convegno: "Accessibilità e qualità urbana. Dalla mappatura dell'esistente alla pianificazione dell'esistente".

In entrambe le manifestazioni è emerso che il problema per noi più assillante è quello della sicurezza: nello stadio, dopo aver cercato invano in Udine un'altra soluzione, abbiamo dovuto pagare quattro addetti alla sicurezza per accompagnarci, in caso di disastro all'uscita; nel palazzo della Regione le persone in carrozzina avrebbero dovuto essere solo due: per accoglierne di più l'Ente regionale ha dovuto chiedere una speciale dispensa.

Non riuscendo a capire l'origine di tanta solerzia, mi sono riletto la normativa di riferimento sulle barriere architettoniche di quasi trent'anni fa ovvero il decreto del Ministero dei Lavori Pubblici 14 giugno 1989, n. 236: "Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche", che così regola:

5.2 Sale e luoghi per riunioni, spettacoli e ristorazione

Nelle sale e nei luoghi per riunioni e spettacoli, almeno una zona deve essere agevolmente raggiungibile, anche dalle persone con ridotta o impedita capacità motoria, mediante un percorso continuo in piano o raccordato con rampe, ovvero mediante ascensore o altri mezzi di sollevamento.

Qualora le attività siano soggette alla vigente normativa antincendio, detta zona deve essere prevista in posizione tale che, nel caso di emergenza, possa essere agevolmente raggiunta una via di esodo accessibile o un "luogo sicuro statico".

In particolare, la sala per riunione, spettacolo e ristorazione deve inoltre:

- essere dotata di posti riservati per persone con ridotta capacità motoria, in numero pari ad **almeno due posti** per ogni 400 o frazione di 400 posti, con un minimo di due;
- essere dotata, **nella stessa percentuale**, di spazi liberi riservati per le **persone su sedia a ruote**, predisposti su pavimento orizzontale, con dimensioni tali da garantire la manovra e lo stazionamento di una sedia a ruote;
- essere consentita l'accessibilità ad almeno un servizio igienico e, ove previsti, al palco, al palcoscenico ed almeno ad un camerino spogliatoio con relativo servizio igienico.

Nelle sale per la ristorazione, almeno una zona della sala deve essere raggiungibile mediante un percorso continuo e raccordato con rampe, dalle persone con ridotto o

impedita capacità motoria e deve inoltre essere dotata di uno spazio libero per persone su sedia a ruote.

Questo spazio deve essere predisposto su pavimento orizzontale e di dimensione tale da garantire la manovra e lo stazionamento di una sedia a ruote;

- deve essere consentita l'accessibilità ad almeno un servizio igienico. Ecc.

Mi pare che l'avverbio **almeno** e l'aggettivo **minimo** abbiano in italiano il significato di: "non meno di" escludendo categoricamente la **diminuzione** ma non l'**aumento** della quantità da indicare, altrimenti la legge lungi dal **ridurre** le barriere architettoniche finirebbe per **aumentarle**.

Mi pare anche che la normativa più sopra citata, irrimediabilmente datata, forse confligga con quello che stabiliscono le norme internazionali recepite e sottoscritte dallo Stato italiano.

Ricordiamo che quello della partecipazione alla cultura, da parte di tutti, è un diritto sancito dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità - promulgata dall'ONU nel 2006 e ratificata nel nostro paese nel 2009 - che così recita: **"gli Stati riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di eguaglianza con gli altri alla vita culturale e dovranno prendere tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità: godano dell'accesso a programmi televisivi, film, teatro e altre attività culturali, in forme accessibili"**.

Ho rovistato fra le leggi sulla sicurezza sperando di trovare qualche dato che mi illuminasse sulla quantità di disabili che precisi una percentuale numerica certa ammissibile in una sala da spettacolo, riunione od altro ma non sono riuscito a trovare niente né nel cartaceo né su internet.

A questo punto mi sorge un sospetto, non è che non avendo altri dati gli illuminati tecnici della sicurezza abbiano preso un dato **minimo** e lo abbiano proditoriamente trasformato in **massimo**? Sarei grato agli ingegneri, architetti ed altri laureati che certificano le agibilità degli edifici e che fanno i corsi sulla sicurezza se volessero rassicurarmi che qualche legge esaustiva ci sia e se gentilmente siano disponibili a fornirmene gli estremi.

Fa un poco di tristezza sapere che una sedia a rotelle intralcia le "vie di fuga" come **duecento** persone, soprattutto quando vivendo in carrozzina, non sapevi di essere percepito come un pericolo pubblico.

Ritengo che questo sia un problema di competenza nazionale e quindi che la F.A.I.P., la F.I.S.H. e tutte le associazioni di disabili debbano iniziare un'azione politica che consenta a quattro o cinque o più persone con disabilità di vedere uno spettacolo assieme e dopo, magari andare assieme a farsi una pizza e discuterne: forse la cultura è anche questo.

Walter Toffoli

TUTELA IL DANNEG- GIATO

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

Numero Verde
800-125530

WWW.GIESSE.INFO

PORDENONE

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

LATISANA (UD)

Via E. Gaspari 78
T: 0431 198 5646

GEMONA (UD)

Via Taboga 104
T: 0432 972 208

UDINE

Piazz. XXVI Luglio 9
T: 0432 421 056

GRADISCA D'IS. (GO)

Via Roma 3
T: 0481 961 550


GIESSE
RISARCIMENTO DANNI