

n. 88 inverno
2024

dal 1983
ASSOCIAZIONE
TETRA-PARAPLEGICI
DEL FRIULI VENEZIA GIULIA
ODV
Aderente alla F.A.I.P.

el Cochechito

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

festa di Natale

Venerdì 13 dicembre
ore 12.00

Centro Progetto Spilimbergo

Ci scambieremo gli auguri di Natale
con un rinfresco

Seguirà la "tradizionale" lotteria

Vi aspettiamo numerosi
insieme ai vostri familiari

Prego confermare la presenza
Alessia 3881995085
Dolores 04273764 tasto 1

Carissimi amici, soci e lettori, da anni ormai le Olimpiadi sia estive che invernali, con a seguire le competizioni definite Giochi paralimpici, sono una meravigliosa vetrina, non solo come messaggio che lo sport porta (meglio dovrebbe portare), visti i conflitti e diversi paesi assenti, ma per esaltare la figura dell'atleta. E di atleti l'Italia ne ha portati numerosissimi sia per i giochi di Parigi che per l'edizione dei giochi paralimpici nella stessa Capitale francese.

Le oltre 70 medaglie complessive vinte fra agosto e settembre dai nostri rappresentanti in azzurro, fra cui alcuni nostri corregionali, sono la dimostrazione che lo sport e le attività motorie fanno rivivere le persone colpite da diverse forme di handicap. Abbiamo in passato segnalato come ci sia ancora tanto da fare come unificare le due olimpiadi portando a pareggio le gesta atletiche di tutti, senza alcuna distinzione, conservando ovviamente le classifiche e le varie categorie, mettendo tutti davanti a milioni di telespettatori. Ma la cosa che oggi mi piace rilevare è che si stia ancora parlando delle persone con disabilità, ed in modo propositivo, quindi dobbiamo tutti noi sfruttare ed usufruire al massimo dell'enorme pubblicità mossa dall'evento olimpici. In queste ultime settimane, e lo riportiamo pure nel nostra rivista a seguito di normative propositive come la n. 62 del 2024, il convegno G7 di Perugia e il buon impegno della ministra Locatelli ci lasciano presagire che si stia imboccando la giusta strada.

Ovviamente non bastano le "buone" norme ma l'applicazione delle stesse, ed è qui che noi saremo sempre vigili e se possiamo una spina nel fianco delle istituzioni.

Nell'articolo "Progetto di vita" trovate molto ben elencato il nuovo paradigma per le persone con disabilità che vi invito a leggere con attenzione, da parte mia o meglio nostra il desiderio che le famose barriere mentali e materiali cadano definitivamente e che tutti assieme possiamo riuscire a creare un mondo senza pregiudizi e falsità. I risultati acquisiti quindi devono essere per tutti di sprone a continuare questa giusta "Battaglia" a favore di chi non certo per sua scelta si trova ad essere soggetto fragile. Le migliaia di persone, perché tali siete voi mielolesi, devono aver pari dignità ed essere sempre alla pari di ogni altro soggetto in ogni fase della propria vita.

L'invito quindi a tutti gli amministratori della nostra Regione che venga dato compimento alla legge nazionale con appositi decreti attuativi e che nelle Commissioni di Valutazione ci sia la rappresentanza delle associazioni che tutelano gli interessi dei loro associati.

Guido De Michielis
DIRETTORE



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

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

Ho voluto riprendere questo passaggio perché in questo periodo continua l'ennesima "battaglia" sull'erogazione e assegnazione degli ausili. Mi sono confrontato in questo periodo con i Dirigenti di alcuni Distretti che continuano con ostruzionismo a non prendere in considerazione le valutazioni fatte dal personale specializzato. Non riteniamo possibile che dopo 18 mesi non si riesca a risolvere il problema. In questi giorni ho sentito Sergio Raimondo, presidente della Consulta di Pordenone, il quale ha fatto una richiesta d'incontro in Regione per valutare nuovamente il problema. Vi aggiorneremo.

Il giorno 13 Dicembre p.v. è prevista la festa Natalizia presso la Fondazione Progetto Spilimbergo, vi aspettiamo numerosi per coloro che possono partecipare. Visto il periodo in cui arriverà il giornalino nelle vostre case, a nome del Consiglio Direttivo auguriamo a tutti voi e alle vostre famiglie un Felice Natale e Buon Anno.

Stefano Lecinni
PRESIDENTE



Periodico riservato ai soci distribuito agli iscritti all'associazione in regola con la quota sociale	EDITORE In proprio	CONTATTI Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV
Aut. del Tribunale di Udine n. 21/01 del 06.11.2001 Periodico Trimestrale	IMPAGINAZIONE E GRAFICA Margherita Munarini	C. F. 94009940308 Via Armando Diaz, 60 33100 Udine (UD)
DIRETTORE RESPONSABILE Guido De Michielis	STAMPA Poligrafiche San Marco Cormons (GO)	Tel. 0432/505240 Email: segreteria@paraplegicifvg.it www.paraplegicifvg.it
RESPONSABILI REDAZIONE Stefano Lecinni Claudio Calligaris		Seguici su Facebook
		Copyright 2017 by Ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. - ODV

raccontaci di te...

INCONTRI TRA DI NOI

di **Claudio Calligaris**

Vincenzo Falabella è davvero quello che si dice un "personaggiante", ed è un onore averlo come componente del direttivo della nostra associazione. Anche se risiede a Roma, anche grazie a zoom, non è mai mancato alle nostre riunioni ed è sempre stato un punto di riferimento cui rivolgerci ogni volta che si presentava qualche "rogna". Ma noi, al solito, siamo curiosi di conoscere qualcosa di più sulla persona, sull'uomo Vincenzo, sulla tua storia.

Possiamo soffermarci sul passaggio da uomo impegnato ma normodotato, a personaggio pubblico disabile?

Innanzitutto, sono io onorato di far parte dell'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia, una delle più storiche Associazioni di persone con lesione al midollo spinale del nostro paese. Sono una persona che vive con una lesione midollare, un uomo, un marito ed un padre. In questi lunghissimi anni di militanza nel movimento associativo ho sempre cercato, con onestà intellettuale, di rappresentare al meglio le istanze delle persone con disabilità e delle loro famiglie. A dir



il vero sono uno che non segue mai formule da mercanti di paure e questo mi ha portato a svolgere al meglio i ruoli che oggi ricopro, con un solo obiettivo quello di cercare di far migliorare la vita dei cittadini e cittadine con disabilità che vivono nella nostra bellissima nazionale.

E adesso non possiamo non parlare del ruolo pubblico che hai. Ricordaci i tuoi impegni e le tue principali battaglie.

Innanzitutto come rappresentante associativo, Presidente Nazionale della Faip e Presidente Nazionale Fish, lavoro assiduamente con l'obiettivo di promuovere politiche di tutela dei diritti umani e civili dei cittadini con disabilità e delle loro famiglie. In questi lunghi anni di militanza mi sono impegnato quotidianamente per costruire un nuovo concetto di

crescita e di sviluppo della società, dove nessuno sia escluso e marginalizzato.

E la tua visione sul futuro? Tante conquiste sono state fatte, continuerà così?

Pernaturasonoottimista. Sono sicuro che gli interventi che abbiamo messo in campo avranno una ricaduta concreta sulla vita dei nostri cittadini e cittadine con disabilità. Stiamo portando a compimento la legge delega sulla disabilità, la legge n. 227 del 2021, che avrà un impatto sostanziale sulla quotidianità delle persone con disabilità e le loro famiglie. Abbiamo alzato l'attenzione sui temi che riguardano le persone con disabilità, siamo diventati interlocutori autorevoli con il Governo, con il Parlamento, con le forze di maggioranza e di opposizione e questa nuova modalità di con-

fronto sicuramente produrrà gli effetti sperati. Come sempre ho detto il movimento associativo ha messo da parte la sterile rabbia e l'improduttivo mugugno cercando di alimentare quel giusto confronto politico che deve portare necessariamente a costruire politiche di intervento finalizzate a garantire diritti e pari opportunità per le persone con disabilità e per le loro famiglie.

Infine, ma quel mondo lì, quello del potere dei vertici, come si vive, che rapporti si instaurano? Come ti ci trovi?

E' un mondo sì ovattato, ma allo stesso tempo è un mondo in cui bisogna

starci dentro se si vuole cambiare l'attuale sistema e far sì che le persone con disabilità possano essere riconosciute come persone prima ancora che riconoscere la condizione di disabilità. Dalla mia nomina a consigliere del CNEL, Consiglio Nazionale Economia e Lavoro, organo costituzionale, ausiliario di Camera e Senato, previsto dall'art. 99 della nostra Costituzione, ho potuto notare nei lavori un radicale cambiamento e attenzione verso i temi della disabilità. Questo rafforza la mia tesi che abbiamo buone possibilità di cambiare il nostro paese, la nostra Italia,

per dare dignità e pari opportunità ai nostri cittadini, per superare stigmi e pregiudizi, ancora oggi purtroppo esistenti nelle nostre comunità di appartenenza. Abbiamo una grande sfida quella di costruire un nuovo modello di welfare che non sia solo di protezione ma di inclusione e riconoscimento dei diritti umani delle persone con disabilità. E noi, come movimento associativo, vogliamo e dobbiamo essere i protagonisti di questo cambiamento, vogliamo essere gli attori principali di questa epocale trasformazione dove nessuna persona più resti indietro.

DECLASSAMENTO DELL'UGUAGLIANZA NELLA NUOVA COMMISSIONE EUROPEA

Dov'è finita l'uguaglianza nella nuova Commissione Europea? «Siamo estremamente sorpresi e delusi per il declassamento dell'«Uguaglianza», ciò rappresenta un passo indietro rispetto a tutti i risultati della precedente Commissione sull'Uguaglianza e costituisce un pericoloso precedente»: è dura la presa di posizione del Forum Europeo sulla Disabilità sulla composizione della nuova Commissione Europea, nella quale spicca l'assenza di un Commissario per l'Uguaglianza, che esisteva nella precedente Commissione.

Così questo tema sarà ridotto a un portafoglio secondario affidato alla belga Hadja Lahbib, che dovrà però occuparsi, si presume prioritariamente, anche di altre questioni. «È incredibile – dichiara Yannis Vardakastanis, presidente del Forum – che la nuova Commissione escluda un portafoglio autonomo sull'uguaglianza. Siamo indignati per questo "declassamento", che giudichiamo come un vero e proprio "schiaffo in faccia" per milioni di persone, e che mette a rischio tutti i progressi che la Com-

missione ha fatto finora riguardo ai nostri diritti di persone con disabilità. Chiediamo dunque urgentemente ai membri del Parlamento Europeo di ripristinare la posizione del Commissario per l'Uguaglianza come portafoglio autonomo».

«Come possiamo aspettarci progressi reali e duraturi in materia di uguaglianza – aggiungono dal Forum – se questa viene considerata solo come "un'altra riga" all'interno di un lungo elenco di priorità per un Commissario già oberato da altre questioni urgenti?».

Fonte "Superando" giornale FISH

Il diritto alla mobilità tra accessibilità e normativa IL PROGETTO EUROPEO "RODEO"

Organizzato dalla FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane di Persone con Lesione al Midollo Spinale), un incontro nel quadro del progetto RODEO (ove l'acronimo RODEO deriva dalle parole ROad EducatiOn), iniziativa europea nell'ambito di Erasmus+, che ha come obiettivo, tra gli altri, quello di rendere gli studenti delle scuole secondarie di diversi Paesi europei, maggiormente consapevoli sui comportamenti corretti da tenere in strada e alla guida, sulle conseguenze e i rischi di quelli sbagliati, nonché sul loro impatto sulla società e sulle persone, in particolare quelle con disabilità. Il tutto basato anche sulla creazione di metodi educativi innovativi e tecnologici, volti sempre all'educazione civica stradale, per stimolare un apprendimento dinamico inclusivo degli studenti e delle persone con disabilità, per insegnare a rendere le strade spazi accessibili per tutti e tutte.

Nel dettaglio delle azioni concrete svolte per RODEO, è stato creato un simulatore di guida attraverso il quale i giovani potranno sperimentare

scenari selezionati grazie a quelli presentati dalle scuole secondarie coinvolte nel progetto. Queste ultime, infatti, hanno partecipato ad una Sfida che prevede la presentazione di un progetto di gruppo su tre tematiche, ovvero Realizzare una campagna pubblicitaria, Progettare una strada più sicura e Soluzione progettuale per persone con disabilità.

Attualmente si sta procedendo alla raccolta dei vari dati raccolti e alle ricerche effettuate nel corso del progetto, per realizzare alcuni strumenti didattici. Partner dell'iniziativa, a fianco della FAIP, sono l'Università di Genova e la Scuola di Robotica del capoluogo ligure, la Syddansk Universitet (Danimarca), la Fundatia Euroed e l'Universitatea de Medicina Farmacie Grigore T Popa di Iasi (Romania) e l'Ibrahim Özyaydin Ve Teknik Anadolu Lisesi (Turchia).

Durante l'incontro sono stati condivisi i risultati della ricerca svolta all'interno del progetto sugli standard di accessibilità necessari ai pedoni e ai guidatori con disabilità, per potersi muovere autonomamente e in sicu-



rezza per le nostre strade ed esercitare, quindi, pienamente il diritto alla mobilità. Si è parlato altresì di quali dispositivi tecnologici esistano per adattare una vettura in modo tale da renderla guidabile da una persona con disabilità, anche con necessità di sostegno intensivo.

«Avere l'opportunità di ottenere la patente di guida – sottolineano dalla FAIP – è, per tutti, ma soprattutto per le persone con disabilità, una chance importantissima per il godimento del diritto di muoversi tranquillamente, in modo autonomo e secondo le proprie volontà. Il diritto alla mobilità, infatti, è collegato indissolubilmente all'autonomia e all'autodeterminazione. Per questo, nel corso dell'incontro sono state spiegate le procedure da seguire per conseguire la patente di guida riservata alle persone con disabilità. Si è parlato inoltre del Contrassegno Auto, stru-



G7 inclusione e disabilità UN'OPPORTUNITÀ DA COGLIERE

Per la prima volta nella storia del G7 i ministri di Italia, Canada, Francia, Germania, Giappone, Regno Unito e Stati Uniti si incontreranno per parlare esclusivamente del diritto di tutti alla piena partecipazione alla vita civile, sociale e politica. Già nel documento finale del vertice G7 tenutosi quest'estate in Puglia era stato inserito un paragrafo nel quale si legge che gli Stati si impegnano "a garantire che tutti gli individui abbiano gli stessi diritti alla piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale, culturale, educativa, economica, civile e politica" e a "valorizzare i talenti e le capacità di tutte le persone per rendere le nostre comunità più forti e coese". Si tratta certamente di una novità significativa che mostra quanto l'Italia sia stata lungimirante nel saper porre al centro del dibattito internazionale il tema dell'inclusione e della disabilità». L'inclusione come priorità dell'agenda

mento previsto dalla normativa europea, da anni dimostratosi molto utile nel facilitare gli spostamenti delle persone con disabilità».

di tutti i Paesi; l'accessibilità universale; la vita indipendente e l'inclusione lavorativa; il diritto di tutti alla piena partecipazione alla vita civile, sociale e politica; l'intelligenza artificiale e lo sport e servizi per tutti: sono questi i temi della giornata preparatoria in cui le associazioni avranno un ruolo di primo piano per indirizzare quanto verrà poi scritto nel documento finale (Carta di Solfagnano). Il primo G7 della disabilità è, anche, l'occasione per spostare ulteriormente l'attenzione dal piano dell'assistenzialismo della persona con disabilità a quello dei suoi diritti. Infatti, sostiene Falabella presidente FISH, «la disabilità non ha mai avuto l'attenzione che sta avendo negli ultimi anni. Dunque è importante che, nel periodo della presidenza europea del nostro paese, sia proprio l'Italia a indicare la strada attraverso la quale si possono affermare i giusti diritti e doveri delle persone con

Tra coloro che sono intervenuti Vincenzo Falabella, presidente della FAIP, che ha evidenziato come «il tema della mobilità sia propedeutico ad una serie

di diritti che necessariamente devono essere garantiti alle persone con lesione al midollo spinale». disabilita. Del resto sui temi dell'inclusione siamo sicuramente più avanti rispetto a molti altri paesi. Penso al fatto che l'Italia ha abolito le scuole speciali da decenni, mentre non è così in Canada, in Germania e in Giappone, inoltre noi abbiamo norme che favoriscono l'ingresso delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, mentre in Canada e in Giappone ancora oggi questo diritto non è per tutti». Dalle parole di Vincenzo Falabella emerge, anche, un altro aspetto importante di questo G7: l'importanza di fare rete con tutte le principali realtà che nel mondo si occupano di disabilità: il mondo è cambiato e dalle rivendicazioni bisogna passare a un'interlocuzione autorevole e credibile, sapendo mettere in luce i giusti temi da portare sui tavoli decisionali. Questo è possibile solo se si è compatti, uniti e dunque in rete».

Fonte: Fish

Fonte: Faip

Gargano - Matera

UNA BELLA VACANZA

di Franco Vincenzi *

Ho trascorso le mie vacanze estive a Vieste, famosa cittadina di mare in provincia di Foggia. Girare per le stradine di Vieste con il mio Triride è abbastanza semplice e molto piacevole. Mi piace però consigliarvi una puntatina di un pomeriggio a Vico del Gargano che è un paesino che si trova in altura a circa 780 mt sul livello del mare, ai confini della cosiddetta "Foresta Umbra", annoverato tra i "Borghi più Belli D'Italia" il cui centro storico merita, secondo me, una visita ed è accessibile. In effetti appena ci si addentra tra le vecchie stradine del centro storico o borgo vecchio che dir si voglia, si intuisce che questo paese ha una storia molto antica,

numerose sono le chiese, fra grandi e piccole (difficilmente visitabili), che troviamo presenti ed anche il Castello per le sue caratteristiche richiama sia il periodo dei Normanni ma anche degli Aragonesi. Anche la cinta muraria, originariamente con circa 20 torri e che risale agli anni 1290, dimostra la storia antica del borgo. A me è piaciuta molto anche la pavimentazione di queste stradine, ed il loro sali/scendi non è stato un problema neppure per chi è in carrozzina, e non poterle visitare tutte (per questioni di tempo) un po' mi ha rattristato. Una nota di colore e di romanticismo che è motivo di attrazione per Vico del Gargano è il suo "Vicolo del Bacio", che è

in pratica una stradina anzi proprio un vicolo situato nel centro storico nei pressi della chiesa di San Giuseppe, largo non più di 50 centimetri e lungo meno di 30 metri ed è luogo di incontro degli innamorati che, soprattutto durante la festa patronale di San Valentino del 14 febbraio, si danno appuntamento nel vicolo, in questo modo a causa della ristrettezza del passaggio, gli innamorati sono costretti a scambiarsi un bacio. Prima di lasciare Vico, siamo tornati nella piazza centrale dove c'è anche un piccolo parcheggio e dove avevamo lasciato appunto l'auto e sul lato opposto della strada c'è un bar (da Pizzicato) che consiglio, come è stato consigliato a me, in quanto preparano aperitivi (ma anche dolcetti) assolutamente da provare. Terminato il nostro soggiorno sul mare di Vieste (Gargano - Puglia), abbiamo pensato di regalarci ancora uno spicchio di vacanza ed invece di rientrare a Verona, abbiamo allungato un po' il nostro viaggio fino a Matera.



Una città che da diverso tempo io e Lina desideravamo visitare, consapevoli del fatto che per me girare per le vie di questa incantevole storica città poteva essere tutt'altro che facile. Ebbene, cari amici, ho realizzato un altro piccolo sogno e sono riuscito a visitare anche la Città di Matera con i suoi famosi Sassi Barisano e Caveoso, così sono chiamati i due promontori sui quali sorge la maggior parte della città antica. È facilmente intuibile che non ho salito né disceso i vari vicoli fatti tutti di gradini e scalette varie, ma ho comunque percorso tutta la parte alta e anche quella bassa e spero che le foto che siamo riusciti a fare, vi possano raccontare un pochino della nostra emozione. Scendiamo probabilmente nel punto più basso della città "Piazza San Pietro Caveoso" per poi risalire in "Piazza Duomo" che probabilmente rappresenta il punto più alto raggiungibile per i motorizzati come me. Ci siamo immersi nella realtà del sabato pomeriggio e sera della cittadina e la troviamo piena di tanta gente e di tanti turisti. Proprio a partire dalla piazza principale di Vittorio Veneto ci siamo

gustati i primi punti panoramici e le prime costruzioni e chiese (anche qui poco visitabili per le persone in carrozzina), la sola nella quale sono riuscito ad entrare è la Chiesa di San Giovanni Battista, chiesa secolare in pietra con elementi gotici e romanici, affacciata su una piccola omonima piazza. Per sfruttare ancora un po' di luce solare torniamo in Piazza Duomo, il punto più alto che offre la visuale opposta sulla città rispetto al nostro punto di partenza di Piazza Vittorio Veneto. Ci fermiamo per una cena da turisti in Piazza del Sedile nel locale che non possiamo evitare perché è la "Trattoria di Nonna Lina". Qualche altra foto in notturna non può mancare e prima di tornare in albergo scopriamo una piazza (non vista in precedenza) molto affollata, per cui il mattino dopo voglio tornarci e da lì scopriamo un nuovo Belvedere quello di Piazzetta Pascoli, dove incontriamo (ma non è il primo) un giovane suonatore di chitarra che intrattiene con un suono romantico i turisti in giro in quella assoluta domenica mattina. Un pranzo semplice ma buono in un bar vicino all'albergo e poi nelle prime ore



del pomeriggio salutiamo Matera per rientrare a Verona in attesa di un prossimo viaggio.

**Franco Vincenzi è un appassionato viaggiatore, socio attivo della GALM (Gruppo Animazione Lesionati Midollari) di Verona. Lo abbiamo conosciuto ad una recente gita da noi organizzata in quel di Trieste. Con questo suo articolo iniziamo una reciproca collaborazione, in attesa che anche i nostri soci vogliano raccontarci dei loro viaggi.*

COME SOLLEVARE UNA PERSONA CADUTA A TERRA: LE PROCEDURE PIÙ SICURE

Se la caduta non è stata violenta, per cui non si sospettano traumi, per prima cosa si procede a liberare e ripulire l'area intorno al soggetto.

PERSONA ANZIANA oppure DISABILE CON BUON RISPARMIO MOTORIO, COLLABORANTE e PARZIALMENTE AUTONOMO

- Avviciniamo due sedie robuste, da predisporre una davanti ed una dietro al soggetto
- Considerando di trovare la persona a terra, a pancia in su, aiutiamola a girarsi su un fianco e successivamente a pancia in giù, cercando di portare le mani all'altezza delle spalle
- Facendo forza sulle braccia chiediamo alla persona di sollevare prima il busto e poi i fianchi per ritrovarsi "a quattro zampe". Se la forza negli arti superiori non è sufficiente, è possibile aiutarla mettendosi a cavalcioni a livello delle ginocchia, afferrarla a livello del bacino, trazionando lo stesso verso l'alto e in dietro.
- Aiutiamo la persona ad appoggiarsi con le mani sul bordo della sedia posta davanti e portare la gamba più forte in avanti, mantenendo a terra l'altro ginocchio.
- Chiediamo di fare forza su entrambe le gambe e noi, posizionati di fianco, trazionando il bacino verso l'alto aiutiamo il soggetto a sedersi sulla sedia che avremo preventivamente posizionato dietro di lui.

PERSONA con PARAPLEGIA COMPLETA, ma buona forza agli arti superiori

- Chiediamo alla persona di strisciare verso una parete ed accostiamo la carrozzina
- Nel caso in cui il soggetto fosse a piedi nudi, aiutiamolo ad indossare le scarpe
- Togliamo il cuscino dalla carrozzina per ridurre l'altezza
- Chiediamo al soggetto di posizionare i piedi contro la parete perché non scivolino, mantenendo le ginocchia più piegate possibile (eventualmente utilizzare una fascia per tenere unite le ginocchia)
- Con una prima spinta da terra, arrivare a sedersi sulla pedalina, se unica
- Posizionare le mani sui tubulari della pedalina e far forza sulle braccia per sedersi; eventualmente la persona di supporto può aiutare sorreggendo il bacino ed accompagnandolo in alto ed in dietro.

IN TUTTI GLI ALTRI CASI, ossia se la persona risulta troppo pesante, poco collaborante, se è difficile da gestire, oppure si tratta di un soggetto con tetraplegia completa

- Se si ha in dotazione il sollevatore è opportuno imbragare il soggetto ed eseguire il passaggio come da letto a carrozzina. Se si ha in dotazione il sollevatore è opportuno imbragare il soggetto ed eseguire il passaggio come da letto a carrozzina
- Altrimenti rivolgersi al 112, numero unico di emergenza, tramite il quale verranno inviati i soccorsi più adeguati

Le cadute non sono un accadimento inevitabile della vita, anzi, molto spesso possono essere prevenute riducendo al minimo i pericoli ambientali (pavimenti scivolosi, illuminazione inadeguata, tappeti e cavi a terra, marciapiedi irregolari) e mantenendo al meglio le proprie condizioni fisiche e capacità muscolari attraverso l'esercizio fisico regolare.

5ª RANGERS CUP LAUREA CAMPIONI I PADRONI DI CASA

La quinta edizione della Rangers Cup 2024, manifestazione paralimpica riservata a squadre con giocatori di classe 1-5 (in carrozzina), si è conclusa con la vittoria della squadra "B" dei Rangers, composta da Marcin Gilis, Antonio Poli e Giuseppe Vella, che ha avuto la meglio in finale sulla mista formata da Francesco Baggio della A4 Verzuolo e Pietro Martire del San Bartolomeo Mirano. La manifestazione, che si

è svolta grazie al contributo della Regione Friuli Venezia Giulia e ha avuto il patrocinio della FITeT e del Comune di Udine, si è sviluppata su due giornate. A ospitare le gare, come di consueto, è stato il Pala Giumanini (Palacus) di via delle Scienze 100 a Udine. Le compagini partecipanti sono state la Poha Firenze, la Isola Castello Roma, il San Bartolomeo Mirano, il Kras Sgonico, due team misti Sudtirolo/Trieste Si-

stiana, A4 Verzuolo/S. Bartolomeo Mirano, e due di casa, Rangers TT Decathlon "A" e "B". Le otto formazioni sono state suddivise in due gironi di qualificazione e le prime due classificate di ognuno si sono incontrate nelle semifinali incrociate, per definire le composizioni delle finali per il 1° e per il 3° posto. I Rangers succedono nell'Albo d'Oro all'ASD Radiosa, che aveva trionfato nel 2023.



HELP!

Aiutaci a fare più interessante "El Cohecito"!

Raccontaci un episodio, un viaggio, una esperienza.
Oppure facci sapere le tue idee, i tuoi dubbi,
le tue proposte sul mondo della disabilità.

Scrivi per noi!

MADRACS UD: LA PRIMA SQUADRA DI POWERCHAIR HOCKEY FVG

di Daniel Margarit

Era il 2010, non la preistoria. In Friuli ancora nessuno sapeva che cosa fosse il powerchair hockey e molti disabili, soprattutto quelli affetti da malattie neuromuscolari, credevano che lo sport fosse solo qualcosa da poter guardare. In quell'anno un gruppo di ragazzi pionieri, guidati da Benedetta De Cecco, attuale capitano della squadra, iniziarono a organizzare quella che ad oggi è la più longeva squadra di hockey in carrozzina della regione. Dopo ormai 14 anni i Madracs sono diventati una associazione sportiva solida e ben strutturata capace, tra alti e bassi, di laurearsi anche vice campione d'Italia nel 2022. Tante partite in giro per l'Italia e l'Europa, tra sconfitte e vittorie, campionati, tornei amichevoli, tante storie di vita e una pazzesca voglia di arrivare lontano senza smettere mai di sognare. I Madracs non pongono limiti al proprio futuro, puntano alla voglia

di agonismo e riscatto. La squadra vuole infondere valori di libertà e autonomia ma anche insegnare attraverso l'impegno e la disciplina sportiva uno stile di vita che porti al miglioramento personale. Il powerchair hockey è uno sport che permette a tutte le persone con disabilità fisica di rendersi importanti all'interno del gruppo. Ed è questa la magia: saper mescolare uno spettro enorme di patologie in quel meraviglioso Calderone chiamato squadra. Chi mantiene una sufficiente mobilità può utilizzare la stecca mentre chi non ne ha le possibilità utilizza il T-stick, attrezzo fissato alla carrozzina con il quale si può giocare la palla. Le carrozzine sono obbligatoriamente elettriche e devono seguire degli standard di regolamento. Si sono sviluppate a tal punto da diventare veri e propri bolidi da gara con rotazioni da perdere la testa. La tecnologia è ammessa e corre in



aiuto anche a chi fa difficoltà soltanto a guidare. Così non ci sono scuse per nessuno, tutti sono invitati a provare, perché l'unico limite è la passione e il sacrificio che ognuno vuole dedicare a questo sport, tanto meraviglioso quanto tremendamente tecnico e tattico. Il reclutamento è aperto 365 giorni all'anno e nuovi atleti sono sempre benvenuti! Tanti campioni sono usciti da questo club diventando anche campioni del mondo. Quindi se cerchi uno sport di squadra adatto alle tue necessità o pensi che questo non esista, utilizza i contatti che seguono e scoprirai un nuovo mondo, che tu sia un potenziale atleta, tecnico o volontario.

Email info@madracs.it
Whatsapp 331 376 9351



Micro-fori. Macro differenza. Meno rischi di infezioni urinarie.

La nuova generazione di cateteri intermittenti, per l'uomo e per la donna.

Richiedi i tuoi campioni gratuiti.
Per te, un servizio di assistenza tecnica dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

 800.064.064

 chiam@coloplast.it



Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna www.coloplast.it Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S.
© Tutti i diritti sono riservati [07-2024]



Luja™ Uomo

- oltre 80 micro-fori per uno svuotamento completo in un unico flusso
- nessun riposizionamento necessario per praticare il cateterismo
- punta flessibile per un inserimento più semplice e delicato
- guida protettiva asciutta per una procedura igienica senza toccare il corpo del catetere.



Scansiona questo QR code per provarlo gratuitamente

Aut Min. 0050959-16/06/2023-DGDMF-MDS-P

Luja™ Donna

- oltre 50 micro-fori per uno svuotamento completo in un unico flusso
- nessun fastidio durante il cateterismo
- realizzato con il 28% in meno di plastica
- compatto, pratico, facile da portare con se anche fuori casa



Scansiona questo QR code per provarlo gratuitamente

Aut Min. 0057508-08/07/2024-DGDMF-MDS-P

MARIA GRAZIA SANTUZ

di Rita Turissini

Erano i primi anni dell'associazione. Lionella ed io andavamo in giro a tenere conferenze, intervenivamo nelle radio private, cercavamo in tutti i modi di far conoscere la complessità e la gravità delle conseguenze di una lesione al midollo spinale. Eravamo a dir poco desolati se non disperati perché non c'era nulla che ci prevedesse né in medicina né in riabilitazione. Un disastro. In quell'arco di tempo una antica conoscente, Tina De Stefano, organizzò, avendo contatti importanti e capacità, una conferenza alla Camera della Confindustria. Erano presenti anche il dottor Paolo Di Benedetto, il presidente dell'ASL Alberto Zuliani e varie persone di rilevanza. Arrivai col mio golfino rosso e i bottoni brillanti. Mi diedero la parola e io mi estraniai dalla situazione, non vedevo nessuno, non mi preoccupavo di nient'altro che di raccontare quale fosse la vita di ogni giorno di un tetraplegico o paraplegico. Le parole uscivano, volavano senza che me ne rendessi conto. Poi finì. Ci fu un grande silenzio.

Poi tutti cominciarono ad applaudire e si alzarono in piedi e molte persone mi vennero appresso. Una in particolare, una bellissima, giovane donna che spinse verso di me un biglietto con un numero di telefono. Mi disse, seria, quasi imperiosa: "Mi telefoni, sono Maria Grazia Santuz". Il giorno dopo mi resi conto di chi fosse la bella signora e presa un po' dal panico, non telefonai e non telefonai neppure il giorno successivo. Mi chiamò lei, rimproverandomi. Fu l'inizio del decollo della nostra associazione e di una profonda amicizia: conosceva e aveva solidi e importanti rapporti con tutte le persone che avrebbero potuto intervenire per modificare la situazione in cui eravamo persi. Con una straordinaria capacità di comprensione si mise a disposizione, semplicemente. Coinvolse le associate del Lyons Club Udine Castello, ci fece conoscere alla marchesa Carignani, alla signora Giannola Nonino, alla signora Anna Illy che divennero grandi sostenitrici della nostra causa. Le porte cominciarono a spalancarsi. In Regione ottenemmo ascolto, l'Usl (ora Azienda Sanitaria) si adoperò per creare L'Unità Spinale che però ora si è trasformata in Chirurgia Vertebro Midollare. Bisogna ricordare che prima esisteva solo un reparto di riabilitazione presso il Gervasutta di cui era primario il dottor Sorbilli. Quando venivi ricoverato in ospedale per trauma o altro che avesse coinvolto il midollo spinale venivi accolto o in Ortopedia o in Neurochirurgia, a caso. Non c'erano rapporti tra l'Ospedale Civile e il Gervasutta. La signora Maria Grazia era sempre presente, con una grandissima abilità nel tessere legami con assessori e presidenti di regione. Ma era presente anche a tutte le nostre assemblee. Consigliera preziosa e sensibile, abile e discreta eppur risoluta, anche nei nostri confronti. Convinse il marito, allora Ministro dei Trasporti, ad accogliere il Direttivo della nostra allora costituita Federazione Nazionale, presso l'Aeroporto di Ronchi dei Legionari dove ponemmo la richiesta, costantemente ignorata, di permettere l'acquisizione della patente di guida da parte delle persone con tetraplegia. E l'accolse e i nostri amici tetraplegici cominciarono a provare di nuovo libertà e indipendenza.

Promosse e permise la realizzazione del centro per la Neurovescica presso il Burlo Garofalo di Trieste, con anche la pubblicazione di un prezioso manuale per i mielolesi sul significato dell'autocaterismo e sulle modalità di esecuzione. Organizzò, con il Lyons Club



Udine Castello, per fornire il centro di una macchina di videourodinamica, una mostra-vendita di opere d'arte in centro a Udine. L'evento durò un mese, ebbe uno strepitoso successo e permise di raccogliere una importante somma di denaro che servì allo scopo. E' stata con noi per la realizzazione dell'allora Unità Spinale presso l'Ospedale Civile di Udine, ci ha seguiti nella realizzazione del Centro Progetto Spilimbergo. Il consiglio direttivo dell'associazione decise di eleggerla Socia Onoraria. Maria Grazia c'era sempre. Ci ha lasciati il 22 agosto ma sarà sempre nella nostra storia e nel nostro cuore. E per me è un grande dolore personale e un dolce ricordo.

IVO E PAOLA

Caro Ivo, anche tu sei passato oltre e hai raggiunto la tua Paola: ora siete per sempre assieme oltre l'eternità. Splendido uomo e marito, un esempio da non dimenticare mai. Ricordiamoli così!



PREMIO REGIONALE SOLIDARIETÀ

Ancora una volta è stata la città di Grado ad ospitare il 6 ottobre la cerimonia del "Premio Regionale Solidarietà", iniziativa da sempre promossa dalla Consulta Regionale delle Associazioni delle Persone con Disabilità e delle loro Famiglie del Friuli Venezia Giulia, il cui presidente **Mario Brancati** introdurrà l'evento, seguito dagli interventi delle Autorità tra cui quello di **Riccardo Riccardi**, assessore regionale alla Salute, alle Politiche Sociali e alla Disabilità, per conferire una serie di riconoscimenti a persone, associazioni o altre realtà, per il loro impegno quotidiano a favore

delle persone con disabilità. L'iniziativa gode del contributo della Regione Friuli Venezia Giulia e del patrocinio del Comune di Grado e della Fondazione Carigo. Come di consueto, inoltre, ad accompagnare la mattinata il gruppo vocale **Freevoices**, diretto da **Manuela Marussi**, e tra gli ospiti d'eccezione presente anche la friulana **Giada Rossi**, fresca campionessa paralimpica nel tennistavolo ai Giochi di Parigi. Proprio Giada ha ricevuto una delle **targhe speciali** pensate dalla Consulta Regionale. Se dunque sono molte le targhe consegnate a Grado, per quanto riguarda le **quat-**

tro medaglie d'oro, sono andate a **Gianni Balos** per **Trieste**, da sempre capace di spendersi per i più fragili nel sociale e nello sport; a **Donatella Manià** per **Gorizia**, per la sua attività nella scuola e nello sport paralimpico, a **Giorgio Dannisi** per **Udine**, docente impegnato nella promozione della cultura dell'inclusione e a **Bruno Bagatella** per **Pordenone**, per l'impegno come presidente dell'ANFFAS pordenonese (Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo) e la promozione di progetti a favore delle persone con disabilità intellettiva.

PARIGI 2024: LA DOTTORESSA BIZZARINI CAPO MEDICO UFFICIALE DELLA NAZIONALE PARALIMPICA

Parigi 2024 è stata una splendida avventura e non solo per le 71 medaglie, due in più rispetto a Tokyo 2020! Ben 24 gli ori conquistati, 10 in più rispetto al Giappone ed un balzo in avanti nel medagliere generale di tre posizioni, dal nono al sesto posto. La delegazione paralimpica italiana a Parigi 2024 era la più numerosa di sempre: 141 atlete ed atleti che si sono confrontati in 17 discipline (a Tokyo 2020 furono 15). In particolare l'Italia ha qualificato atleti anche nelle nuove discipline introdotte a Tokyo, Rosa De Marco nel badminton e Antonino Bossolo nel Taekwondo. Il 33% della squadra paralimpica italiana a Parigi era rappresentato da atleti con lesione del midollo spinale, tra cui l'11% con un quadro di tetraplegia e il 22% con un quadro di paraplegia. A Parigi ho svolto il ruolo di Chief Medical Officer coordinando uno staff costituito da 5 medici, tre fisioterapisti

ed un infermiere, supportati anche dai fisioterapisti e dagli infermieri delle Federazioni per un totale di 23 sanitari. Lo staff medico ha svolto un ruolo davvero importante per gli 11 giorni di competizioni ed i 3 giorni precedenti. Tra le patologie più frequenti abbiamo registrato sindromi da raffreddamento (la temperatura si era notevolmente abbassata rispetto al periodo in cui si sono svolte le Olimpiadi), gastroenteriti, infezioni delle vie urinarie (soprattutto in atleti con vescica neurologica). Tra gli infortuni più frequenti abbiamo trattato traumi agli arti superiori, soprattutto in atleti che utilizzavano la carrozzina, lesioni da pressione in atleti con amputazione o con lesione midollare. Abbiamo seguito gli atleti sui campi di allenamento e di gara e abbiamo organizzato all'interno del villaggio paralimpico un ambulatorio, dove oltre alle visite, le mediAcazioni, le terapie farmacologiche



abbiamo effettuato le valutazioni funzionali degli atleti infortunati o con riacutizzazioni o recidive di pregressi infortuni. Abbiamo impostato il programma fisioterapico che si è avvalso di terapia manuale, elettroterapia, laserterapia, tecarterapia, associazione di pressoterapia e crioterapia, bendaggio e taping. Importante il ruolo dello staff sanitario nell'educazione alla lotta al doping e nel supporto nei controlli antidoping. Lo staff medico ha collaborato anche con l'International Paralympic Committee nei programmi di prevenzione di infortuni e malattie. Tutti hanno svolto un grandissimo lavoro e ritengo abbiamo contribuito un pochino a quelle grandissime emozioni che ci hanno regalato i nostri atleti.



non per carità, ma per Giustizia UNA SERATA PER RICORDARE TINO CHIANDETTI

"A dieci anni dalla sua scomparsa ci è sembrato doveroso ricordare una figura di primo piano del volontariato regionale e non solo, che ha dedicato la sua esistenza alla promozione dei diritti delle persone con disabilità".

È con queste parole che Mario Giacomuzzi, presidente dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm) di Udine, ha introdotto la serata organizzata il 13 settembre al Centro "Balducci" di Zugliano e dedicata alla memoria di Innocentino Chiandetti.

Un video realizzato per l'occasione ha consentito di ripercorrere la vicenda umana e professionale di Chiandetti, strettamente legata alla storia della Uildm, ma capace di lasciare un segno profondo ben oltre questi confini.

La necessità che le tante realtà che rappresentano le persone con disabilità sapessero unirsi per ottenere risposte ai bisogni comuni, del resto, è sempre stato uno dei punti fermi del suo impegno.

Forse della grande competenza in campo giuri-

dico e normativo, riusciva a confrontarsi con autorevolezza con le istituzioni, inseguendo anche per anni obiettivi concreti e dalle ricadute durature. In questo modo Chiandetti ha avuto un ruolo fondamentale, per esempio, nella nascita del Criba (il Centro regionale di informazione sulle barriere

architettiche) del Friuli Venezia Giulia, nell'introduzione nella nostra regione dei contributi per l'acquisto di auto adatte al trasporto di persone disabili in carrozzina o nel varo della legge regionale per la fornitura di "comunicatori alternativi" alle persone che hanno importanti problemi nella comunicazione verbale.

Nel corso della serata, che si è conclusa con un concerto del duo "Vox cordis", numerose sono state le testimonianze e gli interventi di quanti,



fra rappresentanti delle istituzioni e del mondo dell'associazionismo o semplici amici di Tino, hanno voluto aggiungere un tassello al ritratto di una persona con disabilità "che non considero mai la disabilità una barriera insormontabile" e che si è sempre battuta affinché non venisse offerto "come dono di carità ciò che è già dovuto per obbligo di giustizia".



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.

INIZI E FUTURO DELLA RIABILITAZIONE PER LE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE A UDINE

IMFR Gervasutta
via Gervasutta, 48 Udine

6/12/2024

14.00 - 14.30 Saluti

Direzione Generale e di Presidio (Dr Denis Caporale, Dr David Turello, Dr Domenico Montemurro, Dr.ssa Lucia Lesa, Dr Emanuele Biasutti), Assessorato Sanità FVG, Sindaco di Udine e/o Assessore Sanità Comune di Udine
Direttore SOC Chirurgia vertebro-midollare Dr.ssa Barbara Cappelletto
Presidente Associazione tetra-paraplegici Stefano Lecinni
Presidente Progetto Spilimbergo Giovanni De Piero
Presidente Consulta Disabili FVG
Presidente FAIP Avv. Vincenzo Falabella
Moderatori Dr.ssa Adriana Cassinis, Dr.ssa Emiliana Bizzarini

14.30 - 15.00 La riabilitazione della persona con lesione midollare a Udine

Relazione da parte del dott. Paolo Di Benedetto

15.00 - 15.30 Salute digitale: dalla telemedicina all'intelligenza artificiale

Relazione da parte del Prof. Vincenzo Della Mea

15.30 - 16.00 Modello integrato Unità Spinale e Territorio: l'esperienza di Montecatone

Relazione da parte della dott.ssa Ilaria Baroncini

16.00 - 16.30 Utilizzo della telemedicina per facilitare il rientro a domicilio della persona con lesione midollare

Relazione da parte della dott.ssa Emiliana Bizzarini

16.30 - 17.00 Tavola rotonda di chiusura

Dott.ssa Agnoletto Anna Paola, dott. Celotto Stefano, Stefano Lecinni e Alessia Modestini, IP Tania Nocerino, Ft Leonardo Zullo



NEWS DAL PROGETTO SPILIMBERGO

Esperimenti in cucina... anzi in pasticceria... è ciò in cui si sono dilettrati i nostri utenti nel pomeriggio di mercoledì 9 ottobre scorso. Un impegno tutto al maschile (sotto la direzione e complicità femminile!) che ha dato degli ottimi risultati, sia per la soddisfazione di chi si è cimentato – anche chi forse pensava di non riuscirci –, sia per il

palato di chi ha fatto da cavia. E bravi i nostri uomini, trasformati per un giorno in pasticceri! Ma non è finita qui. Stiamo lavorando affinché questi laboratori diventino parte del programma socio-riabilitativo per tutti quelli che vorranno partecipare. Nel "pentolone" ci sono tante idee: pizza, cannoli, arancine ma anche musica, canto

e tanto altro. Piano piano vorremmo che le idee diventassero realtà: un piccolo passo è già stato fatto, ma il cammino è lungo e ci auguriamo che strada facendo in tanti vorranno mettersi in gioco nelle varie attività. Seguiteci sulla nostra pagina Facebook: vi aggiorneremo sugli sviluppi.



STIAMO PER RINNOVARE IL CONSIGLIO DIRETTIVO LA PROSSIMA PRIMAVERA

Mancano ancora diversi mesi e, tuttavia, è già dietro l'angolo. Parliamo della prossima Assemblea della nostra Associazione, che si terrà presumibilmente il prossimo aprile, e che dovrà eleggere il nuovo Consiglio Direttivo che, dopo, nominerà il nuovo Presidente. Che dovremmo pure cambiare perché Stefano Lecinni ha già svolto due mandati consecutivi, il massimo consentito. Quindi l'Assemblea sarà un momento importante di scelta. Per prepararla al meglio e coinvolgere tutti i soci vi proponiamo un piccolo questionario che, se ce lo restituite compilato, potrà aiutare tutti a fare le giuste scelte. Tre domande molto semplici:

- 1) Quali i temi che l'Associazione dovrebbe privilegiare nei prossimi 4 anni?
.....
- 2) Sei disponibile a candidarti a qualche incarico (Consigliere, Probiviro, Revisore dei conti)?
.....
- 3) Hai qualche nome da suggerire per le medesime cariche?
.....

Facci avere le risposte, anche in maniera anonima, presso la nostra Segreteria o quella di Progetto Spilimbergo. Contatteremo tutte le persone indicate per costruire, assieme, la lista dei candidati da presentare alla prossima Assemblea.

INCONTRI CON I PAZIENTI DEL GERVASUTTA

Dal mese di settembre, dopo una prova fatta a fine giugno, abbiamo cominciato, come Associazione Tetra-paraplegici FVG, con regolarità gli incontri con i pazienti del Gervasutta. Due volte al mese, il primo e terzo giovedì, ci rechiamo presso l'istituto per incontrare alcuni dei pazienti ricoverati. Si tratta di persone che da poco sono incappate nella disabilità e, spesso, sono ancora disorientate e allora, anche due semplici parole, l'ascoltare l'esperienza, la nostra, di chi ci è già passato può aiutare. E difatti, l'impressione che abbiamo dopo questi primi incontri, è positiva: ci pare di aver portato, raccontando le nostre storie, un po' di serenità e anche di aver fornito utili informazioni e chiarito qualche dubbio sulle regole e sulle normative che riguardano il mondo della disabilità. Speriamo che anche i pazienti che abbiamo incontrato, una decina preventivamente "selezionati" ed avvisati dal personale del reparto, abbiano avuto uguale positiva impressione. Erano tanti anni che speravamo di mettere in piedi questo servizio di informazione e dialogo con le persone ancora ricoverate e in attesa di dimissione. Finalmente ci siamo riusciti grazie alla collaborazione della dott.ssa Bizzarrini Emiliana che ci ha voluto supportare. Questi primi incontri poi hanno ben funzionato grazie all'aiuto della fisioterapista Menosso Rachele che ci ha introdotto verso i pazienti. Infine dobbiamo ringraziare i soci che hanno collaborato in questa prima fase: Alessia, Chiara, Claudio, Gabriella, Gianluigi, Giovanni e Stefano. Abbiamo prodotto una brochure illustrativa dell'attività dell'Associazione e, forse, occorrerà ulteriore materiale illustrativo sui diritti e possibilità delle persone con disabilità, da distribuire a chi per la prima volta si scontra con situazioni di disabilità. Ma soprattutto abbiamo bisogno di altri soci, anche per non gravare sui soliti noti, che ci aiutino ad essere costantemente presenti presso i pazienti ricoverati al Gervasutta. Grazie a chi vorrà collaborare.

ACCETTARSI E FARSI ACCETTARE

Resoconto di un incontro

Durante uno degli incontri che si svolgono al Progetto Spilimbergo con la psicologa, uno a turno, è stata posta la questione di come accettare la propria disabilità e di come questa possa essere recepita all'esterno. In altre parole: come accettarsi e farsi accettare. Ovviamente non esiste una risposta: ciascuno di noi ha vissuto, dolorosamente, questa fase in cui, preso atto della propria disabilità, ha dovuto affrontarla direttamente, sulla propria pelle. E allo stesso tempo ha dovuto "farsi accettare" dalle persone vicine e dal resto del mondo in generale. Cominciamo da quello più facile. Oramai nella nostra società sono caduti, tranne rare eccezioni di imbecilli, tutti i pregiudizi verso i disabili. Anzi alle volte siamo percepiti come supereroi che combattono con coraggio contro una grave menomazione, quasi un esempio di valore, di ardimento contro le avversità della vita. Invece è forse nei rapporti con le persone a noi più vicine che possono emergere delle difficoltà. In famiglia siamo un peso, e non tutti i familiari riescono a reagire positivamente. Soprattutto se in precedenza esistevamo dei problemi tra gli stessi. Così, accanto a situazioni in cui i legami si rafforzano, in altre assistiamo a dolorose rotture. E anche con le amicizie non sempre le cose vanno per il meglio. Spesso quelle più care si rafforzano, ma il fatto di non poter fare le cose che prima si facevano assieme porta ad una riduzione delle frequentazioni, ad un conseguente allontanamento. Altre amicizie, però, possono nascere, magari con altri disabili. L'importante è mantenere lucidità, non avere paura di parlarne sapendo che sono problematiche complicate. E più complicato ancora è l'accettarsi. Intanto cominciamo proprio a chiederci: ma devo proprio accettare questa disabilità che ha sconvolto la vita mia e dei miei cari? Che non mi permette di fare ciò che prima facevo? Ma anche no. Per qualcuno, fortunato, questa accettazione viene da sola, automaticamente trova nuovi interessi ed altre opportunità. Ma per la maggior parte di noi non è così, per la maggior parte di noi il trauma è troppo grande, risulta inaccettabile, troppe limitazioni, troppi sconvolgimenti. Come detto per ciascuno è differente. Dipende ovviamente dal contesto familiare e relazionale. Probabilmente gioca anche il fattore età. Dove, generalmente, una persona giovane, con tutta la vita davanti da costruire, reagisce con maggiore prontezza ai limiti posti dalla sua disabilità. Gli è più facile individuare percorsi nuovi rispetto ad una persona anziana che ha già modalità di vita consolidate e, certamente, meno energia. Sicuramente il tempo è determinante per l'elaborazione del "lutto". Come avviene per tutti gli episodi tragici della vita, il decesso di un parente o più semplicemente un insuccesso nello studio o nel lavoro, il tempo aiuta a sanare quel dolore. Nel nostro caso, con l'episodio tragico proprio sulla nostra carne, presumibilmente i tempi sono ancora più lunghi. Addirittura non scontati e che richiedono elaborazione, tipo ricercare e costruirsi nuove possibilità di vita, e alle volte anche l'aiuto da parte di specialisti. Lo psicologo sicuramente, ma anche la conoscenza e il confronto con altre persone che abbiano già vissuto simili traumi. E allora sì, non accettiamo la nostra disabilità, riconosciamo che ci ha sconvolto la vita, che ci limita, ci obbliga a nuove scelte a porre altrove i nostri interessi. Ma, purtroppo, è lì e lì resta. La respingiamo ma, allo stesso tempo, ne prendiamo atto. La freghiamo solo se riusciremo ad attivarci, a parlarne tra di noi e con chi ci è vicino. Se riusciamo a trovare altri interessi che ci diano nuove soddisfazioni, grandi o piccole che siano.



Tra le poche in Italia, **dal 1998** ci occupiamo di allestimenti auto utili per la guida e il trasporto di persone con esigenze specifiche di mobilità. Siamo **referenti per tutto il Triveneto** e offriamo un **servizio di qualità** grazie al rapporto di fiducia che abbiamo instaurato negli anni con le persone che ci richiedono questo servizio: **consigli, informazioni, soluzioni** per un **settore con esigenze davvero particolari** che siamo in grado di soddisfare soprattutto con **soluzioni personalizzate**.

agevolazioni fiscali

Per l'acquisto e le modifiche di adattamento dei veicoli sono concesse, tra le altre, le seguenti agevolazione fiscali:

- per la spesa dell'acquisto del veicolo e dell'eventuale adattamento è riconosciuta la **detrazione IRPEF** pari al 19% per una spesa massima di €18.075,99;
- l'**aliquota IVA** agevolata del 4% (invece di quella ordinaria);
- l'**esenzione** dal pagamento del **bollo auto** e dell'**imposta di trascrizione**.



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

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

tel. 0421 708 166

www.carrozzeriabozzato.it

info@carrozzeriabozzato.it

[@bozzatocarrozzeria](#)  

LE NOSTRE GITE CARSO ANELLO DEL MONTE GRISA

Grande successo anche dal Veneto

Cari amici, mi chiamo Elisabetta, abito e lavoro a Padova, ho una disabilità motoria che mi consente di camminare, utilizzo una carrozzina con un propulsore elettrico per le lunghe passeggiate e per visitare le città, attività a cui mi dedico con molto piacere. In agosto un amico che abita vicino a Pordenone, mi ha parlato dell'associazione Tetraparaplegici del Friuli-Venezia Giulia che aveva conosciuto in occasione di una visita guidata a Trieste città e al castello di Miramare a cui aveva partecipato e che gli era molto piaciuta. Mi ha proposto quindi di iscrivermi all'uscita che avevano programmato il 7 settembre alla ciclabile

Marina Julia-Isola della Cona.

La giornata particolarmente bella, luminosa e con una temperatura gradevole ha fatto da sfondo all'escursione in questa suggestiva parte della Riserva Naturale del Fiume Isonzo. Ho conosciuto persone (in particolare Claudio e Chiara) molto gentili, disponibili, dinamiche e con una gran voglia di organizzare, di esplorare e scoprire luoghi nuovi. Il clima sereno tra le persone, la loro simpatia e la giornata molto bella e interessante che avevo trascorso mi hanno spinto ad iscrivermi all'associazione per poter condividere con loro altre nuove esperienze ed eventi, nonostante la distanza in cui risiedo e lavoro. Ho deciso in seguito di iscrivermi

all'escursione del 6 ottobre a Trieste. In questa occasione ho conosciuto anche Alessia, segretaria molto attiva dell'associazione, e la sua bella famiglia. La giornata è stata piacevole, molto spensierata e tranquilla. La passeggiata non impegnativa mi ha portato a scoprire un paesaggio incantevole. Abbiamo condiviso un pranzo in una bella tavolata all'aperto dove abbiamo trascorso un paio d'ore in allegra compagnia. Ringrazio tutte le persone che si sono attivate per la realizzazione di questi eventi. Eventi organizzati molto bene dal punto di vista dell'accessibilità dei percorsi, della presenza di infrastrutture, del rispetto dei tempi e... dell'ottima compagnia. A presto.

Elisabetta Lago



AUTONOMIA MOBILITÀ TRASFERIMENTO RIABILITAZIONE IGIENE



I NOSTRI SERVIZI

- **Valutazione e fornitura di ausili tecnici personalizzati, operante su tutto il territorio nazionale**
- **Consulenza gratuita per l'adempimento delle pratiche per usufruire dell'assistenza protesica**
- **I nostri specialisti sono disponibili per valutazioni di ausili in sede o a domicilio**
- **Presentazione e aggiornamento sulle novità degli ausili con la partecipazione dei fornitori leader**
- **Formazione continua per gli operatori del settore**
- **Il servizio è convenzionato al SSN**



INFORMAZIONI E NUMERI UTILI PER I MIELOLESI PRESSO L'I.M.F.R. "GERVASUTTA" DI UDINE

Ambulatorio lesioni da pressione nella persona con mielolesione (ogni giovedì del mese)

Responsabile dott.ssa Tatiana Moroldo
Infermiera di riferimento IP Marilisa Ganis (Day Hospital IMFR Gervasutta)
Tel. 0432/553183

Ambulatorio Mielolesi (primo e terzo martedì del mese)

Responsabile dott.ssa Emiliana Bizzarini
Segreteria Unica IMFR Gervasutta
Tel. 0432/553031

Entrambi gli ambulatori sono situati nel Day Hospital al 1° piano del vecchio padiglione delle degenze (dietro il bar).

RINNOVARE! RINNOVARE! L'IMPORTANZA DEL TESSERAMENTO

Non ci sono scuse ma solo pigrizia. Almeno di chi si è dimenticato (anche da più anni) di rinnovare la tessera all'Associazione. Infatti non può essere l'importo, fermo a 10 € da molti anni, che impedisce a molti, troppi soci, di rinnovare regolarmente l'iscrizione. Mentre è una cosa fondamentale, non solo per

l'importo, avere sempre più soci. Il nostro numero è il primo biglietto da visita che diamo alle Istituzioni e, anche, agli sponsor: più siamo e più contiamo, più possiamo far sentire la nostra voce e rivendicare i nostri diritti. Se, in questi anni, abbiamo migliorato, ottenuto risultati si deve anche all'impegno

dell'Associazione: che è fatta da noi soci. Quindi per il rinnovo non ci possono essere scuse: potete rivolgervi ad Alessia in sede, a Dolores al Progetto Spilimbergo, fare un bonifico bancario o un conto corrente postale. Ma c'è bisogno di tutti noi e anche dei nostri parenti ed amici. E' l'unione che fa la forza!

TESSERAMENTO 2024 €10

Per associarsi:

- c/c postale: n. 18875336 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. causale: tesseramento 2024
- c/c bancario: IBAN IT02C0623012302000015158157 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. causale: tesseramento 2024
- 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



SEDE UDINE - Via Croazia, 2 33100 UD - Tel. 0432 621666

Referente FVG - Riccardo Manzato
Cell. 345 0936564 • riccardo.manzato@chinesport.it

IL “PROGETTO DI VITA”: UN NUOVO PARADIGMA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

di Sergio Raimondo

Il “Progetto di vita” per le persone con disabilità segna un cambiamento epocale nella gestione dei percorsi di inclusione, partecipazione e cura. Con l'introduzione del Decreto Legislativo n. 62/2024, l'Italia si allinea ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, promuovendo un modello biopsicosociale che pone al centro la persona e il suo contesto di vita, andando oltre la mera diagnosi o valutazione medica. Questo strumento, che sarà pienamente operativo dal 2026, è finalizzato a **costruire percorsi di vita individuali, personalizzati e partecipati**, volti a garantire l'inclusione attiva e la piena realizzazione delle potenzialità.

Vediamo nel dettaglio cosa cambia rispetto al sistema attuale e quali sono le principali innovazioni previste dal “Progetto

1. Dalla frammentazione all'integrazione dei servizi

Uno dei principali problemi che le persone con disabilità e le loro famiglie si trovavano a dover affrontare è la frammentazione

dei servizi. Il sistema attuale costringe spesso le famiglie ad interfacciarsi con diversi enti per ottenere supporti sociali, sanitari, scolastici o di altro tipo, creando disagi e rallentamenti nel processo di inclusione.

Con l'introduzione del “Progetto di vita”, tutto questo cambia. Il nuovo approccio garantisce un **coordinamento tra tutti i servizi e i sostegni necessari, eliminando le barriere burocratiche che finora hanno ostacolato l'accesso tempestivo alle risorse**. Gli enti competenti saranno obbligati a collaborare in modo sinergico, mettendo la persona con disabilità al centro del processo decisionale. Questo coordinamento sarà reso operativo attraverso l'**Unità di Valutazione Multidimensionale**, che sarà responsabile dell'elaborazione e monitoraggio e dal “Referente di attuazione” che farà da regista del progetto e renderà disponibili le risorse necessarie alla realizzazione dello stesso.

2. La centralità della persona: un progetto personalizzato

Uno degli aspetti più in-

novativi del “Progetto di vita” è il passaggio da un approccio standardizzato a uno personalizzato. **La persona con disabilità diventa protagonista del proprio percorso di vita**. Non si tratta più di interventi imposti dall'alto, ma di un progetto costruito a partire dalle sue aspirazioni, preferenze e desideri. Il progetto sarà cucito su misura, tenendo conto delle specificità di ciascun individuo, dei suoi bisogni, e delle sue aspettative.

Il coinvolgimento attivo della persona è garantito in ogni fase: dalla valutazione multidimensionale alla scelta dei sostegni necessari, fino alla partecipazione attiva nel monitoraggio e nella revisione del progetto stesso. Se la persona non è in grado di esprimere direttamente le proprie preferenze, potrà essere assistita da un “facilitatore” che la aiuta nella comprensione delle opzioni disponibili e nell'espressione delle proprie scelte. Questo segna una svolta rispetto al passato, dove le decisioni venivano spesso prese senza un coinvolgimento reale della persona.

Uno dei cambiamenti più

profondi introdotti dal D.lgs. 62/2024 riguarda l'abbandono del modello puramente biomedico della disabilità, che si concentrava esclusivamente sugli aspetti clinici e sulle menomazioni fisiche, mentali o sensoriali. Il nuovo modello biopsicosociale, invece, considera la disabilità come il risultato dell'interazione tra una condizione di salute e le barriere presenti nell'ambiente. In questo nuovo paradigma, la disabilità non è vista come una condizione fissa o immutabile, ma come una situazione che può essere migliorata attraverso il superamento delle barriere ambientali, sociali e culturali. Il “Progetto di vita” prevede l'individuazione e l'eliminazione di tali barriere, attraverso interventi personalizzati che possano facilitare l'inclusione della persona nei vari contesti di vita (scuola, lavoro, abitazione, salute, ecc).

3. Valutazione multidimensionale e continuità del progetto di vita

Un altro significativo cambiamento introdotto dal D.lgs. 62/2024 riguarda il processo di valutazione. Attualmente, la disabilità viene spesso certificata solo in termini clinici, senza tener conto delle reali esigenze e del contesto di vita della persona.

Il nuovo sistema di valutazione multidimensionale sarà più articolato e includerà **non solo una valutazione medica, ma anche un'analisi dei bisogni sociali, educativi, lavorativi e relazionali della persona**. Questa valutazione sarà alla base del progetto di vita e permetterà di definire un piano di intervento integrato, che dovrà essere monitorato e aggiornato nel tempo, in base all'evoluzione delle condizioni e delle esigenze della persona.

Inoltre, il “Progetto di vita” dovrà essere sostenibile nel tempo. Ciò significa che gli interventi, i sostegni e le risorse dovranno essere garantiti con continuità, evitando interruzioni che possano compromettere il benessere della persona. Questo rappresenta un enorme passo avanti rispetto all'attuale sistema, che spesso prevede sostegni temporanei o frammentati.

4. Budget di progetto e flessibilità delle risorse

Una delle grandi novità introdotte dal “Progetto di vita” è la **possibilità di gestire le risorse in modo flessibile attraverso il cosiddetto “budget di progetto”**. Questo budget sarà composto da risorse pubbliche e private, attivabili anche attraverso il coinvolgimento della co-

munità territoriale e dei sistemi di supporto informale.

Il budget sarà costruito sulla base delle esigenze specifiche della persona, garantendo la flessibilità necessaria per adattare le risorse ai cambiamenti della vita della persona stessa. Questo strumento rappresenta un superamento del tradizionale modello rigido di allocazione delle risorse, che spesso non permette una personalizzazione degli interventi. L'attuale FAP (Fondo per l'autonomia possibile) è solo una parte del “Budget di progetto”, che comprende tutti gli altri interventi attivati o attivabili (scuola, lavoro, ausili, barriere architettoniche, fisioterapia, eccetera).

5. Sperimentazione e formazione degli operatori

Il D.lgs. 62/2024 prevede una fase di sperimentazione del “Progetto di vita” in nove province italiane (Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste) a partire da gennaio 2025. Questo permetterà di testare l'efficacia del nuovo sistema e apportare eventuali correttivi prima della sua applicazione su scala nazionale, prevista per gennaio 2026.

Un elemento cruciale per

il successo del nuovo sistema sarà la formazione degli operatori coinvolti. È previsto un programma di formazione che coinvolgerà tutte le figure professionali impegnate nel processo di valutazione e attuazione del progetto di vita, per garantire un approccio realmente integrato e personalizzato. Abbiamo chiesto in Regione di fare entrare nella formazione anche alcuni componenti delle nostre associazioni, in quanto sarà determinante la nostra presenza all'interno dell'Unità di valutazione

multi-professionale per rappresentare i diritti dei nostri associati.

Conclusioni

Il "Progetto di vita" rappresenta un cambiamento di paradigma nella gestione della disabilità, spostando l'attenzione dalla condizione clinica della persona al suo contesto di vita, ai suoi desideri e alle sue aspirazioni. Questo approccio, che promuove l'autodeterminazione e l'inclusione attiva, segna un passo importante verso il pieno rispetto dei diritti delle persone

con disabilità e offre una risposta concreta alle sfide che noi e le loro famiglie affrontiamo quotidianamente.

Siamo in attesa quindi che la nostra Regione dia compimento alla legge attraverso un decreto attuativo che preveda la presenza dei componenti delle nostre associazioni in UVM, che programmi una formazione condivisa con gli Enti del terzo settore che ci rappresentano, che dia indicazione sulla figura e sui poteri del "Referente di attuazione".

Nei mesi scorsi abbiamo provato a contattare TUTTI i nostri soci via e-mail e via Whatsapp, perché c'erano importanti novità riguardo le bollette elettriche e ci sembrava giusto informare tutti delle nuove opportunità. Ebbene abbiamo constatato di non essere riusciti a contattare, e perciò informare, molti soci. Motivo? Non abbiamo i loro recapiti o quelli che ci hanno dato in passato non sono più validi. Perciò se volete ricevere a casa questo giornalino, se volete essere informati di novità importanti che ci riguardano abbiamo bisogno che ci forniate i vostri recapiti aggiornati (indirizzo postale, numero telefono per Whatsapp e indirizzo e-mail). Contattate la segreteria.



Da quest'anno i **soci in possesso di una e-mail** riceveranno la tessera annuale **SOLO on line**.

Chi non ha e-mail o, comunque, desidera ricevere la tessera **cartacea** potrà ottenerla facendola **presso la nostra sede a Udine** o presso la **segreteria del Progetto Spilimbergo**.

Cioè, per motivi di costo, le tessere non verranno più spedite a casa.

Vi ricordiamo che chi non avesse ancora fornito la mail in segreteria o l'avesse cambiata è pregato gentilmente di darne **comunicazione**. Grazie per la collaborazione!



**porzio**
ORTOPEDIA

UDINE
TRIESTE
MONFALCONE
PORDENONE
CERVIGNANO
LATISANA
MONASTIER DI TREVISO

**SERVICE
PORZIO**

La soluzione per i tuoi ausili
**RIPARAZIONE
MANUTENZIONE
PERSONALIZZAZIONE**

 **UDINE** Via Buttrio,78

 0432 505214

 porzio@porziogroup.it



TREKKING

— POWER —



nuovo

KIT DI MOTORIZZAZIONE POSTERIORE PER CARROZZINE MANUALI

Ritrova la tua libertà su ogni tipo di percorso



WWW.TRIRIDEITALIA.COM

Triride[®]
by Gianni Conte