



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XIII - Numero 1 - Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
Direttore Responsabile: Pino Panzeri - Fotolito e stampa: Grafiche CAM via degli Artigiani, 11 - 26025 Pandino (CR)
Iscr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

EDITORIALE

Cari amici, quest'edizione del giornalino, invero alquanto tardiva, vi giungerà poco oltre l'inizio del nuovo anno. Non ce ne vogliate, ma è il meglio che siamo riusciti a fare: è sempre maggiore la difficoltà di produrre con regolarità un sufficiente numero di pagine che non siano solo uno sterile riempimento di spazio, ma reale luogo di comunicazione ai soci ed ai simpatizzanti di cose interessanti e utili. Difficoltà derivanti, scusatemi se lo ripeto ancora una volta, dagli impegni personali che ciascuno di noi deve in ogni modo assolvere nella sua vita privata e professionale.

Un tormentone ci ha assillato negli ultimi tempi, qualsiasi fosse l'argomento al quale ci si riferiva: "questo è l'ultimo ... dell'anno", oppure "questa è l'ultima occasione del secolo ...", oppure ancora "questa è l'ultima volta in questo millennio ...".

Sembrava quasi che esprimersi in questi termini desse più importanza o valore all'argomento in questione. Allora, cerchiamo anche noi di darci quest'importanza, annunciando trionfalisticamente: "QUESTO È IL PRIMO NUMERO DI QUESTO ANNO, SECOLO, MILLENNIO DEL NOSTRO GIORNALINO".

Mi piacerebbe, ci piacerebbe, sapere da voi quale sarebbe la vostra reazione se la frase precedente fosse "Questo è l'ultimo numero del nostro giornalino". Avreste una reazione di stupore? Di sincero dispiacere? Pensereste ad un errore di stampa? Oppure accettereste la cosa con totale disinteresse?

Nel clima positivo d'inizio anno non voglio creare panico e quindi vi rassicuro: le domande sono solo provocatorie. Tante volte è stato ribadito da soci, fortunatamente molti, che il giornalino deve continuare ad esistere: come punto d'incontro e di scambio di informazioni, come elemento di raccordo tra i soci, come mezzo di sensibilizzazione e movimento d'opinione sulle nostre problematiche.

Consci di quest'importanza, ci caricheremo ancora di quest'onere, fiduciosi di fare un gradito servizio a tutti i soci di Raggiungere ed a chi s'interessa dei loro problemi.

Ma, attenzione, i fattori di rischio esistono: oltre a quello legato alla limitata disponibilità di tempo da parte di chi deve gestire la pubblicazione, c'è anche un altro

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
- Pag. 2 • Notizie dall'estero
 - Come informare i genitori: nuovi studi
- Pag. 3 • I progressi di Megan: la storia di una madre
- Pag. 4 • Meno ostacoli per i portatori di handicap
 - Festa del volontariato a Mortara
- Pag. 5 • A proposito di diritti
 - Notizie in breve
- Pag. 6 • Lettere - Necessario protesizzare
- Pag. 7 • Lettere - Lettera di una madre a una ex ... bambina
- Pag. 8 • Lettere - C'era una volta ...

aspetto da non sottovalutare, quello legato all'impegno economico che comporta la pubblicazione e la spedizione.

È forse giunto il momento di guardare con occhio diverso alla realtà del giornalino e valutare quanto sia veramente interessante per chi, non socio, lo riceve. Sarà cioè necessario che il Consiglio si esprima sull'utilità di proseguire sulla strada che stiamo percorrendo, di inviare il giornalino alle migliaia di nominativi che in questo momento lo ricevono, o se invece non si debba trasformare in qualcosa di minor levatura, limitandolo ad un bollettino informativo che s'invia solo ai soci ed ad un limitato numero di persone, enti, istituti, che riterremo indispensabili interlocutori per la nostra Associazione.

Ma più che il Consiglio Direttivo è giusto che siate tutti voi a decidere del suo futuro perché Raggiungere, l'Associazione ed il giornalino, sono fundamentalmente vostri, di tutti voi. Vi preghiamo di farci sapere, con qualsiasi mezzo, lettere, fax, telefonate, e-mails, cosa pensate che si debba fare.

Nell'attesa di avere presto le vostre numerose indicazioni, auguro a tutti un felice e sereno 2000.

Salvatore Giambruno

Notizie dall'estero

Abbiamo tratto i seguenti due articoli dalla rivista di Reach. Sono stati gentilmente tradotti dalla nostra socia Di Gioia, che ringraziamo vivamente.

Il primo articolo si riferisce ad uno degli aspetti più delicati da affrontare quando si verifica la nascita di un bambino con

malformazioni: il momento della comunicazione ai genitori di cosa è accaduto. Molti di noi sanno, per esperienza diretta, che talvolta questo momento così delicato non viene gestito nel migliore dei modi.

Il problema non è soltanto italiano e, come si rileva

dall'articolo, sarebbe auspicabile un training specifico del personale sanitario, per affrontare questo delicato e difficile momento.

L'articolo si conclude con un invito ai lettori a comunicare qual è stata la propria esperienza di quel momento.

Facciamo nostro questo invito e lo rivolgiamo a tutti i nostri soci di Raggiungere.

Fateci sapere quale è stata la vostra esperienza e se ritenete che in qualche modo ci debba essere miglior supporto da parte degli operatori sanitari.

COME INFORMARE I GENITORI: NUOVI STUDI

Due articoli pubblicati recentemente su riviste di ostetricia parlano dell'impatto che può avere sulle relazioni familiari il modo in cui viene data ai genitori la notizia della nascita di un bambino con una malformazione congenita. Nel "British Journal of Midwifery" l'ostetrica F. Robb dichiara che i servizi di maternità dovrebbero formare degli specialisti esperti e sensibili che siano in grado di comunicare ai genitori nel modo più adatto i difetti dei propri figli alla nascita.

Linee guida consigliate:

- riserbo
- rispetto della cultura

- diagnosi precoce
- presenza di un medico conosciuto
- il neonato deve essere tenuto in braccio da chi informa e mostrato sotto una luce positiva
- informazione personalizzata relativamente alla famiglia
- riferimenti adeguati
- assistenza multidisciplinare
- follow-up

L'autore dell'articolo sostiene che è necessario un corso di addestramento. Nel "Giornale di Ostetricia" è anche riportato uno studio condotto da S. Kerr e J. McIntosh.

Lo studio è focalizzato principalmente sulle pro-

spettive dei genitori di bambini nati con mancanze congenite di arti. Il risultato delle interviste rivelava che il modo in cui i genitori reagivano alla notizia della mancanza dell'arto del loro bimbo variava enormemente e poteva essere molto diverso. Appresero anche che il modo con cui veniva comunicata la notizia ai genitori poteva essere spesso assolutamente inadeguato e il conseguente supporto psicologico dato nei reparti maternità era molte volte carente o inesistente. I genitori ricordano ancora intensamente come appresero delle condizioni del loro bambino e ne furono colpiti a lungo.

Kerr e McIntosh concludono, come Rebb, che gli operatori sanitari necessitano di un training adeguato circa il modo di comunicare le malformazioni e che dovrebbero essere proposti dibattiti e incontri su questa delicata questione.

Qual è la vostra esperienza?

Ricordate con disperazione o con gratitudine il modo in cui l'ostetrica ha trattato voi e la vostra famiglia nel momento in cui è nato il vostro bambino?

Vorreste che ci fosse più preparazione e supporto da parte degli operatori sanitari?

Il secondo articolo tratta un argomento molto sensibile e sempre molto dibattuto: la validità di alcuni metodi chirurgici nel trattare le malformazioni congenite.

Nella nostra ultima assemblea abbiamo avuto modo di apprendere dal dottor Lanzetta cosa ci si

può aspettare dalla microchirurgia della mano e quali sono i suoi limiti.

Questo articolo ci pone anche un'altra prospettiva, che si riferisce ad una tipologia particolare di intervento effettuata negli Stati Uniti dal dott. Cowan.

Questa tipologia ha, come

sempre nella medicina, molti detrattori e molti sostenitori. Compito della nostra associazione è anche quello di informare su tutto quanto è disponibile nel mondo e quindi, in tal senso, riteniamo utile pubblicare questo articolo, che in pratica riporta la lettera di Wendy Hunter,

una socia di Reach, favorevole all'intervento, eseguita sulla propria figlia Megan.

Qualora foste interessati a saperne di più, o ad avere un contatto diretto con la clinica statunitense in cui opera il Dr Cowan, possiamo fornirvene il recapito.

I PROGRESSI DI MEGAN: LA STORIA DI UNA MADRE

Megan, figlia di Wendy Hunter, affrontò una serie di operazioni discutibili negli USA, essendole state negate tali cure in Gran Bretagna.

Sebbene tali interventi siano ben conosciuti dai chirurghi britannici, essi non vengono praticati nel Regno Unito.

La Signora Wendy Hunter racconta la sua storia.

"Il Dottor Cowan, il chirurgo americano che ha effettuato queste operazioni, è stato criticato per la sua tecnica chirurgica che alcuni considerano eccessivamente traumatica, nonché di valore discutibile, mentre è sicuramente molto proficua per lui.

Poiché mia figlia fu la prima bambina a subire questo discutibile intervento da parte del Dott. Cowan negli Stati Uniti, Megan fu al centro di una grande attenzione non solo da parte dei mass-media ma anche di altri genitori trovatisi ad affrontare simili situazioni.

È per questo che il periodico "Within Reach" ci ha dato l'opportunità di far conoscere una parte di questa storia, dando forse ad altri genitori una possibilità di scelta al momento di decidere quale trattamento seguire per il loro bambino.

Megan nacque quattro anni fa con metà palmo, dita piccole e un pezzo di pollice rigido alla mano destra.

Fummo inviati allo Shelled Children's Hospital dove fummo informati della possibilità di un trapianto di un dito del piede sulla mano.

Io e mio marito eravamo incerti se far affrontare questo intervento chirurgico a Megan, ma scoprimmo che non esisteva purtroppo nessun'altra soluzione.

Il momento più difficile, come tutti i genitori capiranno, è prendere una decisione che inciderà sulla vita di vostro figlio e noi cominciammo a preoccuparci quando leggemmo di una storia simile sul Dottor Cowan sul quotidiano "The Daily Mail".

Per farla breve, andammo negli Stati Uniti e incontrammo il Dottor Cowan ed alcuni pazienti che aveva in cura e fummo sufficientemente convinti da rientrare subito dall'America e iniziare una raccolta di fondi per raggiungere la cifra di Lgs 64.000.

Fu un periodo molto scoraggiante all'inizio, sebbene fortunatamente Megan era troppo piccola per capire ciò che stava succedendo (aveva solo 19 mesi quando subì la prima operazione) ed io non ero sicura di riuscire a raccogliere tutto il denaro necessario.

Inoltre ero preoccupata su come affrontare la separazione familiare, ma le cose si aggiustarono poi in modo sorprendente.

La cura consiste in cinque operazioni: la prima serve a togliere piccoli pezzi di osso dalle dita del piede da inserire nella mano

(per i bambini come Megan che non hanno ossa in quella parte).

Ciò non incide tuttavia sul piede per quanto riguarda l'equilibrio o la deambulazione. Poi viene applicata una stecca rimovibile, per circa otto settimane, per proteggere la mano.

La seconda operazione consiste nel tagliare l'osso innestato e nel fargli guadagnare lunghezza.

Questa operazione è la parte più delicata della cura e per noi fu fonte di preoccupazioni.

È importante sottolineare che Megan non soffriva. Questo fu uno degli aspetti che ci preoccupava maggiormente quando ci informammo sulle tecniche operative, poiché tali interventi evocano immagini di strumenti di tortura medioevali.

La terza operazione serve a togliere il dispositivo inserito precedentemente e a innestare l'osso nello spazio creato, osso che viene prelevato dal perone che poi ricresce normalmente.

Tale intervento è fatto con lo scopo di dare al bambino una mano sostanzialmente grande, mentre le ultime due operazioni servono a separare le dita e a prelevare innesti di pelle dalla zona pelvica.

Nessun intervento chirurgico è esente da rischi e sfortunatamente avemmo un problema con il pollice di Megan che non guariva completamente, perciò la piccola dovette subire l'innesto di un altro pezzo di osso, arrivando così a sei operazioni in totale, cosa che portò ad un aumento di costi.

Mentirei se non ammettessi che abbiamo avuto i nostri alti e bassi; all'inizio fu veramente terribile quando tornammo a casa, non avendo mai vissuto da vicino nessuna esperienza medica.

Megan fu veramente brava con le cure, cosa che ci aiutò a sostenere il nostro convincimento che avevamo preso la decisione giusta.

Il risultato finale è che Megan ha una mano capace di svolgere qualche funzione.

Ora Megan ha completato il suo ciclo di cure, sebbene dovrà sottoporsi ad altre due operazioni nel giro di circa due anni per allungare ancora un po' la sua mano.

So che Megan è stata un'ispirazione per altre famiglie.

Il fatto che "Within Reach" abbia iniziato a discutere di tale intervento e sia dell'idea di informare i genitori della scelta da noi fatta può essere solo di aiuto.

Sapere è potere e sia che vogliate o no seguire questa strada per il vostro bambino, è importante per ogni genitore poter scegliere.

Ci dispiace che non abbiamo potuto avere tali cure in Gran Bretagna.

Potendoci restare avremmo risolto molti problemi che una famiglia come la nostra ha dovuto affrontare.

Il Dottor Cowan ha espresso il desiderio di portare tali cure in Gran Bretagna e spero che un giorno alcuni medici prenderanno in considerazione tale opportunità."

MENO OSTACOLI PER I PORTATORI DI HANDICAP

L'amico Enrico Pupolin ci segnala un interessante articolo, a firma Claudia

Rossi, apparso sul numero 45 di Donna Moderna del 10/11/1999, che può inte-

ressare a quei soci, o figli di soci, che sono in età di prossimo inserimento nel

mondo del lavoro. Volentieri riprendiamo e pubblichiamo quell'articolo:

Meno ostacoli per i portatori di handicap

Presto per i disabili sarà più facile partecipare ai concorsi pubblici. Come, per esempio, quelli per posti di insegnanti, impiegati postali e comunali. "Era necessario ampliare le garanzie per i portatori di handicap. Come, appunto, il diritto ad accedere ai concorsi pubblici" ha dichiarato il ministro della Funzione pubblica Angelo Piazza. " Per questo motivo è stata recentemente emanata una circolare che chiarisce alcuni dubbi su una vecchia legge del 1992 che tutela gli handicappati". La circolare prevede che siano installate tutte le strutture necessarie. Così, i locali in cui si tengono i concorsi non dovranno avere barriere architettoniche: per chi usa una sedia a rotelle, dunque, dovranno esserci saliscendi al posto delle scale, ascensori capaci di contenerle e banchi di altezza giusta. Ci sarà anche la possibilità di avere un tempo supplementare per sostenere gli esami. Questo beneficio è destinato, per esempio, a chi ha problemi a mani e braccia e deve fare una prova scritta. Ma non è tutto. I portatori di handicap iscritti nelle liste di disoccupazione e quelli che devono mettersi in viaggio per sostenere gli esami potranno avere un sussidio economico. Per richiederlo, gli interessati dovranno presentare, insieme alla domanda di ammissione al concorso, un certificato medico che attesti la gravità dell'handicap. La documentazione viene rilasciata dall'Asl (o da qualsiasi ospedale pubblico) dopo un'accurata visita medica.

C'è anche un'altra notizia per i disabili. Il Centro per i diritti del cittadino (Codici, Tel 06 5571996) ricorda che chi ha pagato il bollo auto per il 1999 può chiedere il rimborso. Il prossimo anno, invece, non dovrà pagarlo. Può essere utile sapere che la Commissione tributaria di Mantova ha recentemente ribadito che questo diritto vale anche per i familiari del disabile. C'è un'unica condizione da rispettare: i parenti devono dimostrare che usano la macchina anche per il trasporto dell'handicappato."

FESTA DEL VOLONTARIATO A MORTARA

Si è svolta a Settembre la Festa del Volontariato a Mortara.

Raggiungere è stata presente, rappresentata dal nostro segretario Claudio Bocenti, con un piccolo banchetto espositivo.

La nostra presenza a questa manifestazione ci ha anche aperto la possibilità di accedere in futuro ai fondi che il comune di Mortara mette a disposizione delle associazioni operanti sul territorio.

Grazie Claudio.



A PROPOSITO DI DIRITTI

Riceviamo spesso telefonate di soci che chiedono ragguagli in materia di agevolazioni, benefici, indennità, e simili disposizioni relative alla invalidità civile.

Ricordiamo che già in passato abbiamo dedicato un numero monografico del giornalino a questi argomenti.

Riteniamo comunque di fare cosa utile pubblicando qui una sintesi delle disposizioni in materia, con alcuni commenti, che in particolare possono riguardare i bambini e le loro famiglie.

- **Legge 18/80 - Indennità di accompagnamento** per soggetti minori ed adulti con necessità di assistenza continua e/o con impossibilità a deambulare senza l'aiuto dell'accompagnatore.

L'applicabilità della legge è a partire dall'età di 15 mesi, e vale anche per tutti quei casi in cui si necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita.

- **Legge 289/90 - Indennità di frequenza** ai minori

invalidi legata alla frequenza scolastica o di centri terapeutici o riabilitativi.

L'applicabilità della legge è per una età compresa tra i 15 mesi e i 18 anni. Si riferisce alla frequenza di scuole pubbliche o private di ogni ordine e grado a partire dalla scuola materna, anche di centri di addestramento o di formazione professionale finalizzati al reinserimento sociale. Ed inoltre a frequenza continuativa e periodica di centri ambulatoriali o centri diurni, anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati (purché convenzionati) specializzati nel trattamento terapeutico o nella riabilitazione di persone con handicap.

- **Legge 104/92 - Ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata.**

La legge prevede, tra le altre cose: diritto all'integrazione scolastica degli alunni handicappati - precedenza nell'assegnazio-

ne di sede e nei trasferimenti a domanda per gli invalidi superiori ai 2/3 - diritto a tre giorni di permesso mensili retribuiti ai lavoratori parenti o affini di invalidi in situazione di gravità minorenni o maggiorenni - diritto a tre giorni di permesso mensile o in alternativa due ore di permesso giornaliero retribuite agli invalidi lavoratori in situazione di gravità.

La competenza per il riconoscimento dello stato di gravità spetta alla Commissione di Invalidità Civile, e le procedure per l'accesso alle relative certificazioni sono di competenza dell'Ufficio Invalidità Civile delle ASL.

- **Legge 410/97 - IVA al 4%** sull'acquisto di autoveicoli e motoveicoli adattati alla guida ed al trasporto di invalidi con difficoltà motorie permanenti e sulle spese di modifica degli stessi.

Per poter usufruire di questa agevolazione occorre che la persona handicappata sia fiscalmente a carico dell'inte-

statario del veicolo adattato.

- Oltre alla suddetta legge di agevolazione sull'IVA esistono inoltre tutta una serie di disposizioni relative all'acquisto di mezzi di trasporto:

- diritto al rimborso parziale da parte delle Regioni, delle spese di adattamento dei veicoli per invalidi.

- esenzione dal pagamento della tassa di circolazione per i veicoli adattati, nonché dell'imposta erariale e provinciale di trascrizione e dell'imposta di registro
- detraibilità dall'imposta IRPEF delle spese sostenute per l'acquisto del mezzo.

- La detraibilità fiscale dall'IRPEF esiste anche per l'acquisto di ausili tecnici ed informatici necessari per facilitare l'autosufficienza dell'invalido.

- Possibilità di esonero dal servizio militare per il fratello convivente di invalido con handicap grave senza sostegno.

NOTIZIE IN BREVE

Raggiungere su internet.

Come anticipatovi nello scorso numero, anche la nostra associazione ha ora un sito internet ed un indirizzo di posta elettronica. Il sito è raggiungibile all'indirizzo **www.raggiungere.com**.

L'indirizzo di posta è **raggiungere@tiscalinet.it**.

Il sito è ancora tutto da allestire e chi vi accede può visualizzare per ora solo il nostro simbolo e il nostro indirizzo postale, con i numeri di telefono e fax.

Contiamo però di riempirlo di contenuti all'inizio del nuovo anno.

La posta elettronica è perfettamente funzionante e

si può già usare per inviare e ricevere messaggi. Sarebbe tra l'altro nostro intendimento, al fine di sfruttare al meglio le potenzialità che la rete ci offre, di inserire il giornalino sul sito Internet cosicché chiunque possa leggerlo o scaricarselo direttamente in formato elettronico. Vi chiediamo di farci sapere, anche attraverso il link che c'è sulla pagina del sito, di comunicarci il vostro indirizzo di posta elettronica (chi ovviamente lo possiede).

Assemblea anno 2000

La prossima assemblea rivestirà particolare im-

portanza, poiché abbiamo intenzione di svolgere, in concomitanza ad essa, un convegno internazionale sulle problematiche di cui ci interessiamo.

L'incontro si svolgerà quindi articolato su due giorni, in una amena località vicina al lago di Garda, con possibilità di pernottamento. Vi terremo informati sui dettagli. Intanto segnate bene le date sulle vostre agende: **Sabato 27 e Domenica 28 maggio 2000.**

Ortopedia Colella

Il 5 Dicembre 1999 è stato inaugurato il centro "Nuove Tecnologie Protesiche

Colella" in San Cassiano, in provincia di Lecce (Tel. 0836 992583 Fax 0836 993416): una nuova realtà che, data la sua posizione geografica, potrà essere di grande interesse per i nostri soci abitanti nelle regioni del Mezzogiorno. Oltre ai laboratori, il Centro dispone di sale di misurazione e prova, di un'ampia palestra per l'addestramento all'uso di protesi ed ortesi, di salette per trattamento fisioterapico.

Dispone inoltre di mini appartamenti per permettere anche alla famiglia dei protesizzati di soggiornare durante il periodo di trattamento.

NECESSARIO PROTESIZZARE

Cari amici, vi scrivo nella mia triplice veste di Socio fondatore e membro dell'Associazione, di medico e di padre di un ragazzo (ora ha quindici anni) nato con una malformazione: amelia dell'arto superiore destro all'altezza del gomito, dopo aver partecipato all'ultima assemblea e dopo aver letto l'ultimo numero del giornalino, sul problema della protesi. Il Dottor Lanzetta ha certamente ragione quando afferma che nel nostro cervello vi è la rappresentazione schematica del nostro corpo, con aree soprattutto nella parte sensitivo-motoria, più o meno sviluppate non in funzione della grandezza di un membro, ma della sua importanza: cosicché, se volessimo disegnare così il nostro corpo, avremmo un mostro con la testa ed il tronco piccoli, mani e dita delle mani enormi, braccia e gambe piccole, piedi e dita dei piedi un po' più grandi. Ha certamente anche ragione quando afferma che laddove manchi, in tutto o in parte un arto, la corrispondente area o pagina del cervello rimane "bianca". Ma il problema è: rimane bianca perché l'arto non c'è, o diventa bianca perché l'arto che non c'è non viene usato (si atrofizza)?

Io personalmente propendo per questa seconda ipotesi, ma credo che nessuno, fino ad ora, abbia mai dimostrato la validità dell'una o dell'altra e, francamente, ritengo che non abbia nessuna importanza. Se l'ipotesi vera fosse la prima, si rende NECES-

SARIO PROTESIZZARE il bambino il più presto possibile, per far sì che quella pagina bianca venga comunque scritta completando l'immagine corporea dei quattro arti.

Se l'ipotesi vera fosse la seconda, si rende NECESSARIO PROTESIZZARE il bambino il più presto possibile, per far sì di mantenere vivida quella pagina ed evitare che col tempo sbiadisca e si perda l'immagine corporea dei quattro arti (ovvio che non tutti i bambini potranno essere protesizzati, questo è un discorso generale).

Quindi il Dottor Lanzetta non ha ragione quando dice di aspettare cinque anni a mettere la prima protesi: è troppo tardi. Quando Gabriele è nato, ed eravamo disperati perché "RAGGIUNGERE" non esisteva, e NESSUNO sapeva darci indicazioni, avevo contattato alcuni docenti universitari italiani, di Milano e Bologna, e tutti mi avevano detto di protesizzare a cinque anni (evi-



Gabriele con la protesi cinematografica (1988) ...

dentemente, la scuola italiana di Ortopedia è tuttora rimasta di quest'opinione); poi andai a Parigi ed il professore mi disse: Marquardt, ad Heidelberg. Quando finalmente arrivai da questo luminare, fui duramente rampognato perché il bambino aveva già dieci mesi ed era ancora senza protesi, così gli facemmo la prima protesi estetica.

Nel frattempo avevo conosciuto i fisioterapisti del

futuro centro Vismara, anche loro, inizialmente, contrari alla protesi: dopo qualche anno, però, visti i risultati, si erano prontamente ricreduti.

Da quel momento, però, ho seguito il programma suggerito dal prof. Marquardt: estetica fino a tre-quattro anni di età, poi la cinematografica ("lo so - disse rivolto a mia moglie - che per voi italiani è orribile a vedersi, ma è indispensabile per preparare l'uso della mioelettrica") ed infine, con l'inizio della scuola, la mioelettrica.

Ora Gabriele ha quindici anni, è alto più di me e, se potesse, andrebbe pure a letto con la protesi mioelettrica.

Renato Ferrari



... e mentre si arrampica, con la mioelettrica (1997).

N.d.R.

Per chi volesse contattare direttamente Renato per scambio di opinioni o altre notizie, questi sono i suoi recapiti:

dott. Renato Ferrari, Via Carpi, 20 - 20131 MILANO - Tel. 02 70637600 - e-mail: renatoferrari@tiscalinet.it

LETTERA DI UNA MADRE A UNA EX ... BAMBINA

Carissima Sara, guardo la foto che ti ha fatto tuo fratello Simone a Natale, quando è venuto a trovarti nella tua casa in Australia. Una foto fatta a sorpresa, si vede, un po' sfuocata, non sei in posa, hai quell'espressione di sorpresa che conosco molto bene e vedo anche la tua felicità.

È un piccolo scorcio della tua casa, il tuo orgoglio, perché l'hai ottenuta con i tuoi soli sforzi, il tuo lavoro - non ti potevo aiutare a 16.000 km di distanza - ancora un altro dei tuoi obiettivi raggiunti, e sono felice anche io.

Quando sei venuta al mondo, mi veniva naturale dire o pensare tra di me, forse per la mia ignoranza, "non potrai fare questo", oppure "come potrai fare quell'altro?" Invece, avrei dovuto dire, "potrai fare tutto quello che vuoi", non avrei dovuto neanche pensare alle tue ipotetiche incapacità ma invece alle tue capacità.

Simone era nel suo lettino, aveva appena imparato a tirarsi su con le sue mani aiutandosi con la sponda del lettino e tu (avevi poco più di due anni) dal tuo letto contro l'altra parete della cameretta, hai detto, "guarda, le ha tutte e due!" E lì il discorso è finito per te, mai più una domanda sul perché tuo fratello aveva due mani e tu una; forse per te era naturale, come il fatto che tu sei nata bambina e lui bambino.

Ti ricordi quella festa a casa di tua zia Sue? Avevi sì e no quattro anni.

C'erano grandi e piccoli ma non conoscevamo

molti quel giorno. Uno dei bambini, un paio di anni più grande di te, ti chiese, "perché non hai il braccio?". Non battesti neanche un ciglio prima di rispondere: "non nasciamo tutti uguali, sai.

Ho lasciato il braccio a casa, lo metto quando voglio io!".

Il bimbo non sapeva cosa dire.

E poi quel Natale, circa 13 anni fa, durante le vacanze di Natale, sei rimasta davanti al caminetto con due ferri e un gomitolino di lana. Quante volte ti sei arrabbiata con quei ferri che avevano una loro volontà? Alla fine però, li hai domati. Ora Simone non uscirebbe di casa queste mattine d'inverno gelate e nebbiose, senza quei due metri di sciarpa di lana fatta da sua sorella, avvolti intorno al collo.

Quando hai raggiunto la scuola superiore avevi già superato molti ostacoli,

reali o immaginati dagli altri, il più grande senz'altro riguardando l'aspetto - i capelli dovevano essere pettinati in certo modo, le scarpe e vestiti firmati, niente doveva essere diverso da quello che era dettato per le "solite" bambine.

Avevi già capito comunque, tanto tempo prima di loro, che, molto più importante di quello che sembriamo esternamente, è quello che siamo veramente dentro e cosa riusciamo a fare.

E per te in particolare, cosa riesci a fare con la mente. Hai vissuto quasi tutti i problemi dell'adolescente in quegli anni di scuola, i primi amori, le diverse vedute, opinioni e scontri per ragioni di religione, politica, droga e forse li hai vissuti più profondamente degli altri ragazzi, perché comunque avevi qualcosa in più di loro.

Che gioia quando hai preso la patente - dopo l'esame ci siamo allontanati con la tua "Punto" azzurra, hai fermato la macchina (guidavi tu) a una certa distanza dall'Ufficio Motorizzazione, per non essere visti, siamo scese e abbiamo gridato e ci siamo abbracciate per la felicità. Ho guidato io nei 40 chilometri sino a casa, eri troppa stanca per l'emozione.

Ora guardo un'altra volta la foto e mi tornano in mente le tue parole, piene di felicità, durante questi ultimi otto mesi, tutte le volte che mi hai telefonato per informarmi sulle ultime novità con la tua casa, che non bisogna usare troppa roba chimica per pulire, si può anche usare aceto e bicarbonato, (e che risultati!) oppure che anche se è piccola ed è in affitto è bella, e intanto è vicina al centro di Melbourne, nella zona dei giovani, dieci minuti in tram dal lavoro, vicino anche a dove vivono i tuoi nuovi amici. C'è il supermercato aperto 24 ore proprio accanto, la banca sull'angolo, la farmacia, il negozio dis-count, ecc. ecc.

Ti ringrazio Sara per avermi fatto capire come apprezzare in modo particolare gli obiettivi raggiunti, sudando e lottando, non tanto in questo caso fisicamente, ma mentalmente, contro ostacoli invisibili.

Ti auguro di continuare così, con la tua cucina blu, il tuo arredamento Indiano e le tue pulizie con aceto e bicarbonato.



Sara nella sua casa.

Mummy

C'ERA UNA VOLTA ...

C'era una volta una Associazione; si chiamava RAGGIUNGERE.

Era formata da tante persone molto buone e assai altruiste ...

Questa aiutava tutte le persone, marmocchi e adulti, con problemi agli arti.

Ma perché chiamarli problemi? Fa molto più male che malformazioni.

In molti, bambini soprattutto, spesso si ritrovavano a piangere soli in un angolo, ad interrogarsi sul perché, a chiedersi tra le lacrime: "ma perché a me?".

In pochi riuscivano a trovare una risposta, gli altri

continuavano a soffrire in silenzio, fingendo, per non far star male chi gli stava vicino, che andasse tutto bene.

Credevano di essere gli unici e si vergognavano. Finché qualcuno pensò a loro.

Si ritrovavano insieme, ogni anno più numerosi, a giocare insieme, a discutere, ad affrontare la realtà ... il mostro cattivo chiamato società.

Quest'ultimo era un colosso di persone ignoranti che non conoscendo la situazione, non comprendendo le esigenze degli

"associati" non riuscivano ad aiutarli.

Ma anche questo mostro fu sconfitto da "Raggiungere", così vissero tutti felici e contenti.

Questa ha fatto molto sia per me che per molti altri. Vi ringrazio!

Un'ultima cosa: alla riunione annuale l'anno scorso ero presente anch'io; badavo, anzi giocavo con i bambini mentre voi vi "divertivate" in sala riunioni.

Quest'anno ho impacchettato più o meno 600 biglietti natalizi e avendo riconosciuto il disegno

"dei vincitori" mi sono tornati in mente tutti i bambini che quel giorno hanno partecipato al concorso. Ricordo le loro risa e i loro sorrisi, la loro felicità e l'impegno che hanno dimostrato disegnando. In poche parole: penso sarebbe bello che l'anno prossimo, impacchettando biglietti e buste, potessi rivedere più disegni di "piccoli artisti".

È un modo per suggerirvi di pubblicare più di un disegno sui biglietti natalizi, per far felici più bambini e i cuori di noi tutti.

Tanti saluti FAYE

ERRATA - CORRIGE

Per un spiacevole refuso di stampa, il nome del vincitore del concorso di disegno, pubblicato nello scorso numero del giornalino, è purtroppo errato. Il nome esatto del vincitore è **Riccardo Parise**.

Ce ne scusiamo vivamente con il diretto interessato e con la famiglia.

PAGAMENTO QUOTA 2000

Allegato al giornalino trovate un bollettino di CCP, da usare per il rinnovo della quota associativa e/o per ulteriori contribuzioni per Raggiungere. Grazie per quanto potrete e vorrete fare.

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Come dare il vostro contributo all'Associazione:

A) Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a "RAGGIUNGERE" Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano

B) Effettuare versamento su c/c postale N° 58947201 intestato a "RAGGIUNGERE" Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti c/o Marco Di Battista via Leopardi, 11/39 - 20020 Arese (MI)

C) Effettuare versamento su c/c N° 6565/1 (ABI 6070; CAB 32620) presso la: CARIPLO, Filiale di Bresso (MI) intestato a "RAGGIUNGERE"