

# **RAGGIUNGERE**

**Edizione speciale**

**Febbraio 1997**

## **Il saluto del presidente**

Cari amici,  
questo numero del giornalino vi giunge in una forma abbastanza inconsueta e credo che sia necessario spiegarvene bene i motivi. Partiamo dalle dimissioni di Renato Ferrari, sia dalla sua posizione di Direttore responsabile del nostro giornale, sia dal consiglio direttivo.

Nel presentare le sue dimissioni, Renato le ha motivate con ragioni personali e con la differenza di vedute sulle strategie generali che l'associazione intende adottare. Quali che siano realmente le sue motivazioni, esprimo a Renato il mio personale ringraziamento e credo di tutta l'associazione, per la sua collaborazione che conto possa ancora fornirci, come associato.

Questa situazione ha ovviamente avuto implicazioni dirette sulla stesura del giornale. Non sarà immediato, soprattutto per le implicazioni burocratiche (cancellazione del nome del vecchio direttore responsabile, nomina del nuovo, registrazione in tribunale, etc...) poter riprendere le pubblicazioni nel modo tradizionale.

Si è posto pertanto davanti ai membri del consiglio un dilemma: stampiamo comunque un bollettino per i soci, nello spirito di mantenere i contatti tradizionali, oppure lasciamo stare in attesa di risolvere il problema della sostituzione?

Abbiamo deciso per la prima soluzione, e quindi eccoci qui, con questa edizione "artigianale", ma comunque fatta con il solito spirito di servizio agli associati.

Ci auguriamo che riusciate comunque ad apprezzare questo spirito e che troviate al

solito interessante il ricevimento del bollettino.

Vi posso comunque garantire che stiamo facendo di tutto per riprendere le pubblicazioni secondo il normale ritmo.

Ci sono altre novità da segnalarvi per quanto riguarda il giornale: una è deprimente e riguarda la fiscalità, spesso vessatoria, del nostro Stato.

L'altra invece è certamente positiva e sono certo coglierà l'entusiasmo di voi tutti.

La prima: la legge finanziaria colpisce come al solito a mo' di scimitarra, nel pio tentativo di limitare le spese dello stato e di incrementare gli introiti. Ma come un buon colpo di scimitarra, colpisce in orizzontale anche chi non dovrebbe: tra questi obiettivi ricadono anche le pubblicazioni e i bollettini informativi di associazioni ed altri enti senza fini di lucro. Orbene, la legge collegata alla manovra finanziaria 1997, stabilisce alcune norme che variano sostanzialmente il regime di tariffe agevolate per le stampe. Vi risparmio il contenuto letterale di questa legge ma vado diretto al significato sostanziale: in sintesi: le associazioni che vogliono continuare ad avere tariffe agevolate, non potranno più inserire nelle riviste edite pubblicità a favore di terzi o perseguire vantaggi commerciali.

Viene fuori perciò che il nostro giornalino, che come sapete si sostiene anche con qualche contributo, sia pur modesto, dei nostri sponsor, non potrà più farlo a meno di rinunciare alle tariffe postali agevolate; ma se facciamo così, il costo della spedizione rende impossibile continuare la



pubblicazione, ergo... dobbiamo rinunciare alla pubblicità e sperare che comunque si possa contare sul contributo dei nostri amici.

Veniamo ora alla notizia buona. Siamo riusciti a trovare uno sponsor ufficiale che nell'ambito delle sue attività esercita anche una meritoria opera di aiuto alle associazioni di volontariato.

Si tratta della Lasergrafica Polver, nota azienda Milanese di stampa, il cui titolare Signor Franco Polver, mio amico personale, ha voluto entusiasticamente contribuire alla vita della nostra associazione garantendoci la stampa gratuita del giornalino. Credo di interpretare i sentimenti di tutti gli associati nell'esprimere il ringraziamento più sentito a Franco Polver a nome di voi tutti.

Capite bene che con questa sponsorizzazione, riusciamo ad annullare gli effetti negativi descritti nella nota precedente, relativa alla pubblicità.

Due note infine per quanto riguarda i progressi della pratica di iscrizione al registro del volontariato.

Finalmente, dopo varie modifiche, ristese e incontri notarili, abbiamo ufficialmente modificato lo statuto. L'atto notarile è stato eseguito e desidero ringraziare formalmente il Dottor Paolo Pedrazzoli, notaio in Novara che ha rinunciato al suo onorario per la stesura dell'atto, a titolo di contributo alla vita dell'associazione.

Quanto prima, non appena l'atto verrà registrato, consegneremo il tutto alla Regione per l'iscrizione all'albo.

La prima pietra è quindi posata. Questa formalizzazione ci darà ulteriori spunti per operare in maniera più organizzata e ci darà altresì la possibilità di usufruire degli aiuti previsti dai regolamenti regionali per le associazioni del volontariato. Usciamo cioè dall'anonimato familiare e diventiamo una associazione pubblica. Con tutti i suoi oneri ed impegni. Vi informeremo.

Salvatore Giambruno

## **Breve resoconto della riunione del 30 novembre 1996**

Ricorderete certamente che tra i punti discussi all'assemblea dello scorso anno, uno dei più caldeggiati fu relativo all'organizzazione di incontri tra famiglie nell'arco dell'anno. Ciò avrebbe consentito di colmare le inevitabili lacune di scambio tra i soci che sono insite nel vedersi tutti assieme in assemblea una sola volta l'anno.

Seguendo quella raccomandazione si è organizzato e svolto un primo incontro tra i soci della Lombardia, con la partecipazione di soci del Piemonte e della Liguria.

L'incontro si è tenuto a Milano presso il centro Peppino Vismara, che ormai possiamo considerare a tutti gli effetti la nostra sede, il 30 Novembre 1996.

Il tema di fondo dell'incontro è stato "Problematiche psicologiche nelle famiglie con bimbi nati con malformazioni agli arti". Qui di seguito vi diamo un sunto dello svolgimento della riunione.

Il segretario Claudio Bocenti ha fatto la presentazione generale dei motivi dell'incontro seguito dalle parole di benvenuto del nuovo Direttore del centro, Don Giuseppe Menini.

Ha quindi preso la parola la D.ssa Rodocanachi. Ha ribadito la volontà del Centro di arrivare in tempi brevi alla realizzazione del progetto di centro di assistenza polifunzionale, in stretta collaborazione con la nostra associazione.

Si è poi soffermata sulla necessità di proseguire nella organizzazione di questi incontri tematici con le famiglie.

Tra i graditi ospiti era anche la d.ssa Olivari, neuropsichiatra infantile, responsabile del Centro "La nuova Famiglia di Carate Brianza.

In quel centro la d.ssa Olivari ha avuto modo di trattare approfonditamente lo stesso argomento con famiglie di bambini con handicap altro tipo. La focalizzazione



dell'intervento della D.ssa Olivari è stata prevalentemente sui rapporti in famiglie con più di un bimbo.

E' quindi intervenuto il dott. Follia, psicologo dell'équipe medica del centro Vismara che ha illustrato alcuni aspetti della esperienza di lavoro presso il Centro, ed ha dato la sua

disponibilità per l'attività futura che il centro svolgerà per i nostri associati.

Si è quindi aperta una sessione di interventi da parte degli intervenuti, soprattutto associati. Particolare interesse ha suscitato l'intervento di Sara Giambruno e di Claudia Maritano, associate ormai maggiorenni, che si sono soffermate ad esporre la loro esperienza personale nel passaggio dall'infanzia all'adolescenza e poi ancora verso l'età adulta. Roberto Bordiga ha poi arricchito il dibattito con la sua esperienza, ancora unica nella nostra associazione, di passaggio da socio giovane a socio padre.

Notevole è stato poi, ai fini dell'elaborazione ed approfondimento sul tema specifico dell'incontro, l'intervento delle nostre associate Valeria Abbiate e Patrizia Alderighi, soprattutto incentrati sui rapporti tra il figlio maggiore e il figlio minore con l'handicap e sui rischi di sottovalutazione o sopravvalutazione dei bisogni affettivi e di attenzione per gli altri figli. Il commento di Patrizia è riportato in altra parte del bollettino.

Molto apprezzati anche gli interventi delle signore Italiano e Vecchi, focalizzati sul rapporto madre/ecografista: entrambe queste madri erano a conoscenza delle malformazioni dei loro bimbi già prima della nascita.

Altro aspetti del problema, quello dei traumi post parto, della mancanza di assistenza e della mancanza di informazioni disponibili sul futuro del bambino, sono stati approfonditi con gli interventi delle signore Piombo, Crescimone e Giarretti. Hanno concluso la serie degli interventi le signore Di Gioia, Ciconte e Zamperini che si sono soffermate

su alcuni aspetti della protesizzazione precoce o no.

A conclusione della giornata è emersa da parte di tutti la convinzione che vale la pena di trovare altri momenti di incontro per ripetere l'esperienza odierna, per aver così modo di dibattere altre problematiche che, data la limitatezza temporale non hanno trovato spazio oggi.

Il Segretario si è in tal senso impegnato ad organizzare tra non molto un altro incontro. In linea di massima possiamo anticipare che l'argomento specifico potrebbe essere relativo alle protesi ed agli aspetti ortopedici.

Claudio Bocenti

## **Il commento di Patrizia**

Uno dei punti focali discussi durante la riunione al Centro Don Calabria del 30 Novembre è stato il problema dell'handicap all'interno della famiglia e più precisamente del rapporto tra fratello "sano" e fratello portatore di handicap.

Alcuni di noi si sono in effetti resi conto che nel momento in cui nasce un bambino con un problema fisico, i genitori devono da una parte sopportare il dolore e l'angoscia che inevitabilmente si creano e dall'altra attivarsi per cercare informazioni che permettano loro di festeggiare la situazione nel migliore dei modi. In mezzo a questa tempesta emotiva l'attenzione della famiglia si sposta sul bambino che ha più bisogno di aiuto. Accade spesso che l'altro figlio venga messo da parte e che il suo ruolo diventi quello di non causare ulteriori problemi ai genitori.

Possiamo immaginare come sia difficile per questo bambino "sano" poter vivere liberamente le fantasie aggressive che sempre accompagnano l'arrivo di un nuovo fratello.

La mancanza fisica di quest'ultimo può essere infatti vissuta con forti sensazioni di colpa e può provocare un blocco delle parti

aggressive, come se il fratello "sano" si ritenesse in parte responsabile dell'accaduto.

Questo potrebbe spingerlo in seguito ad evitare ruoli competitivi sia nei confronti del fratello ma anche nei confronti dei coetanei.

Gli interventi degli ospiti nel corso del dibattito hanno inoltre evidenziato come spesso il fratello di un bambino con malformazioni fisiche invidi le cure che vengono prestate a quest'ultimo, fino a desiderare inconsciamente di avere lui stesso qualche problema che possa attivare l'attenzione dei genitori.

Anche all'interno della nostra Associazione sono stati riportati casi in cui questi bambini iniziano ad avere problemi scolastici o di altro genere mentre il fratello con un handicap fisico incontra spesso minori difficoltà.

Il tema è indubbiamente molto interessante e merita di essere ulteriormente sviluppato. Forse lo si potrà fare nel corso di prossime riunioni.

Patrizia Alderighi

Poiché comunque la vita di una associazione come la nostra deve far conto solo sulle proprie forze di volontariato, è bene che ognuno di noi si faccia un approfondito esame di coscienza e valutare se e quanto può rendersi disponibile per la vita attiva dell'associazione.

Fatto questo esame, vi prego di far sapere al più presto a me o a Claudio la vostra eventuale disponibilità a candidarsi o di segnalare i nomi di chi pensate possa essere un buon elemento da inserire nella lista delle candidature.

Vi chiedo inoltre di suggerire eventuali argomenti che ritenete sia utile dibattere e approfondire nell'assemblea.

Mi aspetto di ricevere al più presto, possibilmente entro fine Marzo i vostri consigli.

Vi comunico intanto con immenso piacere che il Prof. Mastroiacovo ha confermato la sua partecipazione all'assemblea come ospite e relatore.

Salvatore Giambruno

## Tempo di assemblea

Dopo esserci consultati anche con il Don Calabria per la disponibilità dei locali, abbiamo fissato la data della prossima assemblea annuale a

**Domenica 25 Maggio 1997.**

Vi ricordo che quest'anno l'assemblea sarà elettiva e si dovrà quindi rinnovare il Consiglio Direttivo.

E proprio di rinnovo vorrei si trattasse. Ognuno di noi sa bene quanto a volte sia difficile portare avanti con coerenza la propria posizione di membro del Consiglio, vuoi per impegni di lavoro, vuoi per difficoltà geografiche, vuoi per stanchezza, vuoi per vari altri motivi personali.

