

"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana
per bambini con malformazione agli arti

Associazione libera, creata dai genitori di bambini
con malformazioni agli arti

Sede: Via Cherubini, 6 - 20145 MILANO

Registrazione Tribunale di Milano n. 104 del 07/02/89
Spedizione in abbonamento postale Publ. inf. 5095 - MI



Anno 8 numero 1

Periodico trimestrale 1995

Il saluto del presidente

Cari Amici,

solo un breve saluto in questo numero, ed un invito a partecipare numerosi il prossimo 14 Maggio alla nostra riunione annuale che si svolgerà, come l'anno scorso, nei locali dell'Auditorium del teatro Comunale di Budrio.

Quest'anno la nostra assemblea ci darà modo di dibattere su un aspetto alquanto trascurato in passato: quello della ricerca medica.

Ognuno di noi sa bene quanto sia stato e sia difficile, spesso impossibile, avere risposta a domande come "perché mio figlio è nato così?" oppure "si può esser certi che non accada di nuovo?".

Una ricerca a volte lenta e sottofinanziata e una mancanza di coordinamento a livello nazionale e internazionale, sono tra le cause che non consentono, tranne che in rarissimi casi, di dare risposte certe sui motivi delle malformazioni dei nostri figli e su come eventualmente prevenirle.

Sembra finalmente che qualcosa di concreto stia accadendo, non solo in ambito nazionale ma anche a livello mondiale.

Avremo ospite della nostra riunione il Prof. Mastroiacovo, figura preminente nel campo dello studio delle malformazioni, responsabile scientifico di ICARO-ASM (Associazione Italiana per lo Studio sulle Malformazioni) e membro promotore della Organizzazione

Mondiale per la Prevenzione dei Difetti Congeniti alla quale anche noi abbiamo aderito.

Altro aspetto di grande interesse che identificherà la riunione è la ripresa dei contatti con le realtà operative internazionali, motivo che era stato suggerito nella riunione dell'anno scorso.

L'esperienza di chi è molto più avanti dell'Italia, nella fattispecie il centro di Heidelberg, nella gestione di centri polifunzionali per i bambini, sarà certo utile a chi con buona volontà e tra mille difficoltà sta cercando di realizzare qualcosa anche nel nostro paese.

Vi ricordo inoltre che quest'anno l'assemblea sarà elettiva e determinerà, pertanto, il rinnovamento del Consiglio Direttivo.

Sottolineo la necessità per una associazione come la nostra di reperire sempre nuove forze per la sua vitalità.

E' indispensabile poter contare sulla partecipazione attiva di quanti più soci possibile, con nuovi apporti di entusiasmo, volontà, tempo da dedicare all' Associazione.

Mi auguro quindi che si possano raccogliere numerose candidature per il nuovo Consiglio e vi invito a comunicarle al più presto a me, a Claudio, o a Renato.

Un caro saluto e arrivederci a Budrio il 14 Maggio.

Salvatore Giambruno

Grave attacco alla libertà individuale nella sperimentazione medica.

Il Comité Directeur pour la Bioethique (Comitato direttivo per la bioetica), ha recentemente proposto al Parlamento Europeo una risoluzione dal titolo "Progetto di Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo le applicazioni della biologia e della medicina." ove, all'articolo 6, tra l'altro, si afferma: "...sono riconosciute tre categorie di incapaci: i minori, le persone maggiorenni legalmente incapaci, **i maggiorenni incapaci di fatto...cioè coloro che, temporaneamente o permanentemente hanno una ridotta capacità di discernimento...**" poi prosegue: "**vi sono due ipotesi in cui la legge nazionale può autorizzare interventi su un incapace senza beneficio per lui: la ricerca medica di importanza significativa, e la donazioni di tessuti rigenerabili ai fini del trapianto**". Vi sono poi altre affermazioni in cui, in sostanza, **si autorizzano gli interventi sugli incapaci senza il consenso loro o di chi ne ha la tutela.**

L'intervento deciso e risoluto dei deputati del Parlamento Europeo a Strasburgo ha, per ora, impedito che tale risoluzione venisse approvata. La nostra associazione, in accordo con tutte le altre aderenti alla LEDHA (Lega per i Diritti degli Handicappati), cui siamo affiliati, e tramite questa, ha espresso una decisa opposizione a tali affermazioni, sollecitando i rappresentanti italiani presenti nelle sedi Europee ad opporsi a questa convenzione laddove non sia assicurata assoluta protezione al "minore" nel senso più ampio del termine. E' pur vero che, nel seguito della convenzione, sono previste altre assicurazioni sulla tutela del minore, ma il rischio reale è che, attraverso questa convenzione, si apra la strada ad una libera sperimentazione sui presunti "minori" o "incapaci", la cui definizione rimane, peraltro, abbastanza vaga: credo che la recente storia europea abbia già ampiamente sperimentato i risultati di un'impostazione di questo tipo!!

PREAVVISO: La prossima assemblea annuale dell'Associazione, che prevede, quest'anno, anche il rinnovo delle cariche sociali, si terrà il

14 Maggio a Budrio,

con le stesse modalità organizzative dello scorso anno. Chi volesse candidarsi per il Consiglio Direttivo è pregato fin da ora di volerne dare comunicazione al Presidente, al Segretario o alla Redazione del giornale.

Dal presidente del LEDHA riceviamo e pubblichiamo

Perchè non filtra nella cultura italiana il tema dell'Handicap? Perchè la società alto-borghese è allergica al tema della solidarietà? Perchè l'informazione stampata, in particolare, ma anche radiotelevisiva non considera notizia le vicende del vivere quotidiano delle persone handicappate gravi forzosamente chiuse nell'ambito familiare?

A questi interrogativi hanno tentato di rispondere esponenti della cultura italiana con un libro *Mi Riguarda*, presentato dalla LEDHA -Lega per i diritti degli handicappati- e dalla fondazione Flaiano con il patrocinio dell'Associazione Lombarda dei Giornalisti presso la Sala Cariplo di Milano.

Alcuni degli autori intervenuti alla presentazione del libro, intervistati da Giancarlo Fabi, vice direttore del *Sole 24 Ore*, hanno raccontato, meglio: confessato, le comuni esperienze di vita familiare con un figlio o un nipote handicappato grave. Due ore di intensa, e a tratti, emotivamente difficile confessione tra gli autori ed il conduttore, dinanzi ad un pubblico folto e straordinariamente attento.

Sotto processo la reazione della gente alla vicinanza dell'handicappato e la chiusura dell'informazione nei confronti degli handicappati gravi. Racconta Rosetta Flaiano, moglie di Ennio Flaiano, scomparso nel '72, di cui compaiono nel libro alcuni brani di diario: "Quando Luisa era piccola, andavamo spesso a Fregene, non ancora inquinata dai Vip, e vivevamo in una piccola casa molto serenamente in mezzo alle famiglie di pescatori che accoglievano la bambina con naturalezza ed affetto. Quando, però, ci venivano a trovare gli amici colti, quelli che avevano stretti rapporti di lavoro, Luisa si chiudeva in camera sua perchè ne intuiva il rifiuto. Ennio soffriva molto questa situazione di

emarginazione impostagli dal suo ambiente. Dovevamo stare zitti, nasconderci. Gli amici si sono allontanati. C'era questo muro di silenzio che si doveva superare, era il senso di colpa per cui ci sentivamo dei complici di una colpa che il codice sociale di allora ci attribuiva. Ennio ed io siamo riusciti a respingerlo, a rifiutarlo, ed allora tutto in famiglia è andato bene, abbiamo avuto momenti felici".

E ancora sulla differenza di sensibilità della gente, chiarisce: "A Fregene allora (N.d.R. 1950) c'era un bosco, splendide macchie mediterranee, e un giorno mia figlia vi scomparve. La cercammo tutto il giorno insieme ai pescatori, tutti mobilitati. Alla sera la trovammo: stava seduta sull'erba e guardava lontano oltre il mare. Per la gioia, fecero una grande festa. Ho sempre trovato presso la gente umile solidarietà ed affetto, che spariscono come neve al sole, salendo la scala dei cosiddetti valori sociali".

Giancarlo De Cataldo conferma l'attualità del problema. "Sono gli altri che scappano. Recentemente abbiamo passato un week-end in una bella villa di campagna con tante persone per bene, tutte impegnate e che sapevano della mia situazione. A turno stavamo vicino a Francesca. Gabriele, il fratellino, quello sano, giocava con gli altri bambini. Mia moglie ed io avremo scambiato non più di otto parole in tutto il tempo trascorso, comprese le persone che mi ospitavano".

Concetti chiari anche sull'informazione: "pochi i giornalisti che ti fanno domande per sapere come la pensi, mediamente l'intervistatore ti vuole far dire quello che ha in mente lui, vuol far emergere l'aspetto consolatorio, ti usa violenza, preferisce la verità preconfezionata nuda e cruda, l'aspetto spettacolare all'intimità dolorosa. Ci dovrebbe essere più umiltà e rispetto nell'indagine giornalistica".

Questi interventi fanno capire il tono della serata e la finalità del libro, confessione e controinformazione per rompere un muro di silenzio intorno ad un problema che riguarda migliaia di famiglie italiane: più grave l'handicap, più pesante il silenzio. Riflessioni più generali sul tono dell'informazione sono state fatte sia dagli autori che dal pubblico intervenuto. Queste le conclusioni: i fatti della gente non fanno notizia, non interessano a meno che non diventino cronaca nera, spettacolo, fino a scadere nel pettegolezzo. Come cambiare? Giuseppe Pontiggia ha una convinzione precisa: "Occorre esercitare una pressione continua sia culturale che politica. Questo cinismo dell'informazione dovrà pure arrendersi di fronte a fenomeni economico-sociali così imponenti da coinvolgere la collettività".

Pessimista Clara Sereni: "Credo che chiunque abbia provato a far passare sulla grande stampa temi che riguardano la difficoltà di vivere, ha sbattuto la faccia contro un muro di gomma. Se lo schizofrenico ammazza la madre ha il posto in cronaca, ci si fa colore, si pompa anche un po'. Se c'è una piccola esperienza di integrazione di handicappati, farne parlare su un qualunque grande giornale sarà difficilissimo se non impossibile. C'è molta disponibilità a semplificare, poco a capire".

Certo oggi la televisione e la stampa qualche apertura la concedono, ma con i pregiudizi e l'atteggiamento che sono stati denunciati. E' sintomatico che un evento letterario-sociale di questo tipo non sia stato (tranne pochissime eccezioni) ospitato nella cronaca dei quotidiani. E' pure sintomatico che l'eventuale pezzo di recensione quando venga ospitato nel giornale, appaia come esempio di solidarietà, e non nelle pagine della cultura.

Da un giornale quotidiano nazionale, alla nostra richiesta di recensire il libro o almeno darne notizia rispose: "Perchè trattare un argomento così scabroso e poco edificante, oltre a tutto ricorrendo anche alla memoria di autori scomparsi! Non

interessa".

Cos'altro rimane? I settimanali, sempre pronti per l'evasione o per la solidarietà di facciata, idem radio e televisione.

Ma non è bandito solo il tema dell'handicap e degli handicappati gravi, anche i grandi temi che riguardano il futuro dell'uomo come quello della bioetica. E' singolare che una risoluzione proposta al Consiglio Europeo di Strasburgo il 5 ottobre u.s., pubblicata con rilievo in prima pagina da un solo quotidiano *Il Giornale*, non sia stata ripresa da altri, soprattutto nei giorni seguenti.

Abbiamo seguito personalmente la vicenda perchè ritenuta fondamentale per il rispetto dei diritti umani. Tale risoluzione sostenuta dal Comité directeur pur la bioethique, proponeva tra l'altro la legalizzazione di esperimenti per la ricerca su persone incapaci, senza beneficio individuale e senza il loro consenso.

Le sezioni esteri dei quotidiani milanesi, trattano solo questioni economiche o di colore.

Inutile interpellare i corrispondenti. Nessuna traccia della notizia.

Traccia all'Ansa milanese della prima nota del 5 ottobre, ma non nelle successive. Per avere notizie complete abbiamo dovuto rivolgerci al corrispondente Ansa di Bruxelles che con molta cortesia e tempestività ci ha fatto avere le agenzie successive. Fatto di straordinaria importanza, la risoluzione per una generale levata di scudi dei parlamentari europei non è passata e sarà ridiscussa nel prossimo gennaio. Di cosa vogliamo parlare allora se questi fatti non interessano?

In che modo si può ottenere un'informazione intelligente?

Che fine hanno fatto i proclami ed i buoni propositi di Pugnochiuso?

Se qualche giornalista, o esperto di comunicazione, o uomo di cultura ci vorrà rispondere gliene saremo molto grati.

E, credo, non solo noi.

Edoardo Cernuschi

Un'allegria esperienza di vita

Carissimi lettori, mi chiamo Francesca Stivon, ho 33 anni, sono felicemente coniugata e chiedo un po' di spazio al giornalino, su suggerimento della meravigliosa famiglia Pupolin che ho avuto la fortuna di conoscere circa 1 anno fa'.

Infatti, non mi sarei mai sognata di scrivervi perché la mia storia non mi sembra meriti particolare attenzione: comunque, dal momento che il mio giudizio non sempre trova riscontro, comincerò col dirvi che sono nata senza braccia (manco totalmente del braccio sinistro e dispongo di un abbozzo di mano destra a tre dita, con cui, però, riesco a scrivere, a mangiare, a bere ed a fronteggiare i disimpegni quotidiani con sufficiente disinvoltura).

Dunque, sono focome-lica, però ho la grandissima fortuna di usare piedi e gambe come mani e braccia. Forse, è proprio questo che mi impedisce di sentirmi strana o, comunque, diversa: non c'è, infatti, nulla di quanto un normodotato voglia fare, che io non riesca con i miei piedoni! (pie-

dini, per la verità, visto che il loro n° è il 36!!)

Già, sorretta da uno sgabello (ideato da mio marito) dotato di ruote bloccanti e sbloccanti e capace di alzarsi fino ad una altezza di cm. 130, sbrigo tutte le faccende culinarie e domestiche senza eccezione di sorta. L'abitazione è strutturata su 3 piani ed è spaziosa ma non mi dà alcun problema, tanto che non ho mai avuto (e così spero per il futuro) la colf.

Professionalmente sono procuratore speciale e, come tale, svolgo attività forense. L'ultima vetta non conquistata rimaneva la patente di guida, che ho acquisito nel settembre dello scorso anno dopo una battaglia amministrativa (per fortuna non giudiziale) che si è protratta per nove mesi: così, ora, guido un golf con un sistema tedesco omologato in Italia da circa due anni.

Ho raggiunto tutto questo e mi sono realizzata come donna e come moglie sentendomi assolutamente normodotata! Ed infatti, amici miei, il nocciolo importante dell'esistenza sta proprio in questo: non si può chiedere al prossimo di essere trattati alla pari se non ci

si pone, per primi, a questo livello. Come si fa' a sbuffare sulla pietà che gli altri ti portano se tu per primo continuamente pretendi aiuto e soccorso? Per carità, mi rendo conto che esistono disabilità tali da necessitare della mano dell'amico, ma c'è modo e modo di chiedere il piacere. Del resto, fa' parte del vivere civile rivolgersi al prossimo con un "Per cortesia" e ricordarsi, poi, di dirgli "Grazie".

Insisto su questo punto perché mi sono accorta che molti disabili si costruiscono il ghiaccio attorno proprio per una carenza di saper vivere in modo civile, cioè normale.

Personalmente sono contentissima di vivere e ringrazio il buon Dio di avermi dato due genitori in gamba (anche se ho perso la mamma all'età di 11 anni!), tanti amici e tanta gente che mi vuole bene e, *dulcis in fundo*, un marito megagalattico, che con il suo temperamento, dolce ma determinato, ha fatto di me una donna innamorata e felice della vita!! Buone feste (*in ritardo, perché la lettera è arrivata dopo la stampa del precedente numero del giornale, N.d.R.*)

Attività dell'Associazione in quel di Pordenone

Carissimi associati, scrivo in breve per comunicarvi il mio "lavoro" svolto per Raggiungere negli ultimi mesi. L'associazione, come voi tutti sapete, sta contattando alcuni centri per un supporto fisioterapico, psicomotorio e burocratico per tutto quello che concerne i bambini con mancanza di arti o portatori di protesi. Io, come

delegato regionale, mi sono interessato e ho contattato il C.P.A.S. (Consorzio Provinciale per l'Assistenza Specializzata), un centro che lavora purtroppo solo nella provincia di Pordenone e che tratta bambini portatori di handicap. Mi hanno accettato benevolmente come associazione Raggiungere, così ora sono invitato ad ogni loro riunione avendo la possibilità di contattare membri di altre associazioni. In questo centro i soci della nostra associa-

zione hanno a disposizione una fisioterapista (che ha seguito Sandro anche all'Arte Ortopedica), uno psicologo, un fisiatra (con buona esperienza di protesi) ed un neurologo. Inoltre ci è stata messa a disposizione una stanza per eventuali nostre riunioni regionali. Anche se questo centro svolge il suo lavoro solo nella mia provincia, credo che sia già un bel passo avanti essere riusciti a farne parte. Colgo l'occasione per salutarvi tutti.

Enrico Pupolin

NOTIZIE VARIE DA TUTTO IL MONDO

Tutto il mondo è paese...

Dalla "assèdea", nostra omologa francese, nel numero di novembre 1994 del loro bollettino, giunge la notizia di delle peripezie subite da un ragazzo maggiorenne per ottenere la patente. Dapprima, l'interessato è stato convocato dalla commissione medica prefettizia (come succederebbe in Italia in casi analoghi) che, dopo averlo esaminato, l'ha rinviato ad un medico esperto della materia, che ha effettuato alcune prescrizioni. Al momento dell'esame, però, l'ispettore ha disposto altre più pesanti prescrizioni, con codici omnicomprensivi, che implicano, oltre tutto, un notevole aggravio di spesa.

Alle sue rimostranze in prefettura, il funzionario addetto se l'è cavata consigliandogli di tenere sempre con sé il permesso provvisorio (foglio rosa) dove era stata registrata la prima prescrizione.

Evidentemente, se la nostra Amministrazione Pubblica naviga in cattive acque, i nostri vicini, purtroppo, non stanno molto meglio di noi.

Notizie dall'Ufficio

"H" della UIL

A seguito dell'entrata in vigore della legge n. 104 del 5 febbraio 1992 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate),

che stabilisce il diritto per la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre di usufruire di tre giorni al mese di permesso per assistere una persona con handicap in situazione di gravità, è sorto un ampio contenzioso con le aziende per il mancato rimborso da parte dell'INPS.

Il responsabile nazionale dell'Ufficio "H" della UIL, in accordo con gli altri due sindacati confederali, ha trasmesso una nota, datata 28 novembre 1994 al predetto Istituto per sollecitarlo affinché vengano tempestivamente e sollecitamente adottate tutte le procedure al fine di rendere effettivamente godibile questo diritto da parte degli interessati.

Non ci resta che ringraziare il sig. Pancali per l'attenzione dedicata a questo problema e per averci debitamente informati.

Un nuovo organismo mondiale per prevenire le malformazioni

Si è costituita nel giugno dello scorso anno (ma noi ne abbiamo avuto notizia solo a dicembre), l'*Alleanza Mondiale di Organizzazioni per la Prevenzione di Imperfezioni Congenite*, che si propone, tra l'altro, di promuovere:

- Il rispetto per le persone

con imperfezioni;

- La propagazione di conoscenze riguardante la prevenzione ai genitori futuri;
- La prevenzione primaria come mezzo più importante;
- Impegno di tutte le nazioni tramite un programma pubblico per la prevenzione di imperfezioni congenite;
- Accesso collettivo ai servizi psico-sociali, terapeutici e di prevenzione;
- Assegnazione di una porzione di ogni bilancio sanitario alla prevenzione di imperfezioni congenite;
- Incorporazione della pre-

venzione come componente consueta di sistemi di cura sanitaria;

- Coinvolgimento di gruppi laici interessati, famiglie, volontari ed altri nella causa della prevenzione;
- Formazione ed istruzione di professionisti e del pubblico;
- Comunicazione internazionale e scambio di comunicazione.

Inutile precisare che, non appena ricevuta la notizia di questo raggruppamento di associazioni, vi abbiamo prontamente aderito.

RAGGIUNGERE

è affiliata alle seguenti confederazioni:

LEDHA, Lega per i Diritti dell' Handicappato, con sede in Milano, Viale Monte Santo, 7

CPD, Consulta per le Persone in Difficoltà, con sede a Torino, in Via San Marino, 10

"**ERRATA CORRIGE**" - A pag. 5 del numero precedente, la foto pubblicata non era quella del Dr. Pellegatta: ce ne scusiamo con l'interessato e coi lettori.

SOMMARIO:

<i>Il saluto del presidente</i>	1
<i>Grave attacco alla libertà individuale nella sperimentazione medica</i>	2
<i>Dal Presidente della LEDHA riceviamo e pubblichiamo</i>	3
<i>Lettere</i>	5
<i>Notizie varie da tutto il mondo</i>	6



ARTE ORTOPEDICA

Via Savino, 43 - BUDRIO (BOLOGNA)
TEL. 051/802703

- PROTESI MIOELETTTRICHE PER BAMBINI DAI 3 ANNI IN POI
- PROTESI CINEMATICHE
- PROTESI ESTETICHE DI TIPO TRADIZIONALE
- PROTESI ESTETICHE DI TIPO MODULARE
- APPARECCHI ORTOPEDICI
 - arto superiore
 - arto inferiore
- SPIRALI BK
- PROTESI ARTO INFERIORE
 - di gamba a contatto totale
 - di gamba a contatto modulare
 - di gamba da bagno
 - di coscia modulare a tenuta pneumatica
 - di coscia da bagno a tenuta pneumatica
 - di disarticolazione d'anca (Canadese)



COLELLA s.r.l.

NUOVE TECNOLOGIE ORTOPEDICHE

di COLELLA GRAZIO e STEFANO
TECNICI ORTOPEDICI DIPLOMATI

Via Roma, 83 - Tel. 0836/502583

Fax 0836 - 502583

73020 SAN CASSIANO (Lecce)

Protesi ortopediche personalizzate:

- protesi di arto inferiore
- protesi di arto superiore
- protesi mio-elettriche
- tutori ortopedici
- protesi per malformazioni congenite



JACUZZI EUROPE

Spa
Statale Pontebbana
Km 97,2
Valvassone
(Pordenone)

"RAGGIUNGERE"

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

Direttore responsabile

Renato Ferrari

Sede:

Via Cherubini, 6 - 20145 Milano
Iscrizione al Tribunale di Milano

Composizione e Stampa:

ABC STAMPA - Tortona

Come dare il vostro contributo a

"RAGGIUNGERE"

A - Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile)
intestato a:

"RAGGIUNGERE" al tesoriere Marco Di Battista,
via Monteceneri, 14 - 20155 Milano

B - Effettuare versamento su c/c postale n. 58947201
intestato a:

"RAGGIUNGERE" Ass. Ital. per bambini con malforma-
zioni agli arti, via Cherubini, 6 20145 Milano

C - Effettuare versamento su c/c n. 6565/1 presso la:
CARIPLO Spa filiale di Bresso (Milano) intestato a:

"RAGGIUNGERE"

Coordinate bancarie: CAB 32620 - ABI 6070

Il Consiglio Direttivo ricorda a tutti gli associati che, per mantenere in vita "Raggiungere" e il relativo giornale è indispensabile la collaborazione di tutti: si invita, perciò, chiunque abbia notizie, informazioni, lettere, fotografie e qualsiasi altro materiale da pubblicare, possibilmente anche su floppy-disk, ad inviarli al responsabile del giornale ad uno dei seguenti indirizzi:

Ferrari Renato
via Carpi 20
20131 - Milano

oppure, in forma riservata-personale, a:

Dr. Ferrari Renato
Servizio di Igiene Pubblica USL 20
piazza Leardi 1
15057 - TORTONA (Alessandria)
Tel.: 0131/865300
FAX: 0131/865451