

Periodico trimestrale di informazione - Anno XX - Numero 4 - Primavera 2008 Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it Direttore Responsabile: Salvatore Gianbruno - Fotolito e stampa: Àncora Arti Grafiche - Milano "Iscritta al Registro Provinciale delle Organizzazioni di Volontariato con decreto dirigenziale n° MI-157 del 20/12/2002 n°93612002 R.G. al n°152 Sezione A 'Sociale'"

Editoriale - Insieme

Pistorius non ce l'ha fatta. Le sue "corse" contro il tempo per cercare di ottenere la qualificazione alle Olimpiadi di Pechino dopo che gli organi preposti a giudicare una sua eventuale possibile ammissione si erano in un primo tempo espressi negativamente, si sono purtroppo rivelate vane. I brillanti successi registrati alle Paralimpiadi dimostrano tuttavia che Pistorius è un grande campione e, soprattutto, una persona di elevata statura morale. Ha accettato le condizioni impostegli, ha lottato contro ogni burocrazia e soprattutto non si è mai dato per vinto nella vita come nello sport. Credo che il suo esempio vada ben oltre il risultato atletico: Pistorius ha introdotto una variabile - e, come tale, un elemento di riflessione - importante nel nostro vivere una quotidianità apparentemente "normale" ed aperta eppure ancora così restìa a "comprendere" ogni forma di diversità fisica. Grazie Pistorius! Ci impegniamo a correre al tuo fianco anche se sappiamo che i veri perdenti non possiamo che essere noi...

Frank Letch, già Presidente di "Reach", in Gran Bretagna, ci è venuto a trovare in occasione della nostra assemblea annuale lo scorso mese di maggio. Un'occasione anche per conoscere sua moglie Natalia e per fare il punto, con la verve che gli appartiene, in merito a tutte le sinergie possibili tra le nostre due associazioni (vedi anche all'interno gli articoli pubblicati dalla stampa). Con lui abbiamo avuto modo di scambiare opinioni anche in merito alla sua vita di padre, professore e più semplicemente di persona che ha vissuto una vita estremamente laboriosa ed

impegnativa pur in assenza della quasi totalità dei due arti superiori. Grazie Frank per essere stato con noi! Speriamo di rivederti presto!

Aisac: è stata molto coinvolgente e convincente la relazione tenuta da Aisac in occasione della nostra assemblea annuale (vedi nelle pagine interne). Essa assume peraltro valore aggiunto se si considera che con guesta autorevole Associazione siamo riusciti a sviluppare un progetto sinergico di supporto psicologico per tutte quelle coppie - e, un domani, bambini o ragazzi - che ritengano possano averne bisogno. Ciò grazie alla convinzione ed alla straordinaria disponibilità di Donatella Sessa, Presidente di Aisac, e di Sara Intini, psicologa della stessa Associazione. Grazie molte! Con voi abbiamo raggiunto un obiettivo, che è poi un punto di partenza. Ma soprattutto riusciamo finalmente a mettere a disposizione un servizio

Sommario

Pag. 1 • Editoriale - Insieme

Pag. 2 · Assemblea - Articoli da stampa

Pag. 3 · Assemblea - Letch

Pag. 4 • Assemblea nazionale di "Raggiungere"

Pag. 5 • AISAC - INTINI

Pag. 6 • Presentazione nuovi consiglieri

Pag. 7 • Scuola Materna

Pag. 8 • Protesi Sì, Protesi No

dalle caratteristiche di alta professionalità carico di grande umanità.

Desidero infine ringraziare chi, con la rielezione in seno al Consiglio Direttivo e successivamente con la nomina a Presidente, ha deciso di rinnovarmi fiducia per i prossimi 2 anni. Insieme, potremo fare ancora molto. E sono sicuro

che ce la faremo. Pensando anche a quel necessario rinnovo di classe dirigente che tutti noi ci dovremo impegnare a favorire entro la prossima scadenza. Grazie di cuore a tutti

Claudio Pirola

Presidente di "Raggiungere"



La vittoria di Natalya, pongista senza un braccio "A Pechino sto realizzando un sogno"

PECHINO — Ispirandosi allo spot pubblicitario, nelle interviste Natalya Partika sorride e dice: «Nulla è impossibile». Lei ha 19 anni, è polacca e gioca e vince nel tennis tavolo priva dell'avambraccio destro. E' stata medaglia d'oro ai Giochi paralimpici ad Atene e a Sydney 2000 stabili un primato di precocità tvi partecipò che aveva 11 anni). Quest'anno ha ottenuto la qualificazio ne per i Giochi di Pechino. Gioca preferibilmente in doppio, ma non disdegna il singolo. Ama schiacciare e legiocate di taglio, teri, insieme a una cinese naturalizzata polacca, contro la Germania, la Partyka ha vinto il doppio e perso nel singolo.

Natalya Partyka è, Insieme alla portabandiera del Sudafrica, Natalie Du Toit, il simbolo in queste Olimpiadi delle atlete diversamente abili. Alla Du Toit, nuotatrice nel fondo, dopo un incidente di moto amputarono parte della gamba sinistra. Le due ragazzestanno riuscendo la doveha fallito Oscar Pistorius. «Credo di avere una buona battuta, forse inganno le avversarie perché devo abare la pallina con l'avambraccio — scherza Partyka — non guardo a quello che mi manca, ma a quello che ho. E stare qui, per me, è un grande sogno realizzato».

Assemblea - articoli da stampa

Ritratti

Sesta intervista (in 3 mest) a una persona la cui straordinarietà è nel suo vivere normalmente la sua disabilità. Se qualcun altro à interessato a raccuntarsi così, ci contatti al numero 3929766256.

on può definimi propriamente un disabile di "cam nostra", Frank Letch è infatti nato in una piccola città della Gran Bretagna dove amount oggi vive insierne alla moglie Eppure la sua stéria, la sua vita così intensa, dove tutto appure amplificato e se salbile più vero e antestico, ha raggiusto anche noi Il 64mae nato senza arti arguniori, insegranie di lingue (ne cono sos perfettaments 5) e da alcuni anni sindaco della città in cui vive, lo scorso sabato ha raggiusto Abbiatagrasso, ospite di un giromosso w "Ragdall'associazione gungere" alla Coperativa Circolo Contadini di vicolo Cortazza. Un incontro pensato al fine di sensibilizzare l'intera comunità sul tema della disabilità. «In Inghilterra - ha spie-gato Frank Letch - l'attentione a chi vive in una confizione di diasgio è totale. Ogni azionda è

Noi "disabili normali" / Franck Letch ospite al Circolone

Speciali come tutti

«Così vi racconto la battaglia inglese contro le discriminazioni»



BYE ...

Franck Letch è nato in Gran Bretagna 64 anni fa, senza arti superiori. E' stato ospite del gruppo Raggiungere

chiamata ad assernore us suggetto divernamenta abile ogni 20 dipendenti. Neusano si permette di infrangere questa norma, anche perché - la confidato il professore - la società ne guadagna in immagina, dimostrando assibilità a quanti sono contesti a vienre in cameozina, così come si nor vedenti, alle persone sordomita o a chi, come ene, è sisto senza esti superiorio.

Eppure non è sempre stato cost. In passato la disabilità era guardata con diffidenza. Qualcuno la temeva, e molti la tenevano a distazza. El cost, i
bambini con handicap vanerrati all'interno delle
mum domestiche o addirittene rinchinsi in municomi e istituti «Fiso al
struni decenti fa - la
spingato Lesch - i bumbini
car disabilità possvuso
frequentare solo errole
speciali, chani esclusivamente composte da sepgetti con difficoltà mottofie o con ritardi mentali.
Le chiamavano scoole
speciali, ma di speciale ha ammesto sconforato

l'uomo - non avevano proprio nienzis. C'à voluto molto tempo prima di
poter affironiare i pregiudizi, superatre ostaccoli e
tablo. Anni necessari pentibi a sociotà imparasse
a matorente i primi passi in
directione di un sistema
basato sul rispetto, la tutula e le opportunità per i
disabili. Progressi tangilbili e connetti di cui
Frank Letch è testimone.

L'uomo, che ha cizqua figli, dopo la pramatura morte della prima moglie acomparsa in giovane età, ha doveto accudire i suoi bambira, un constitue con il suo molo di magnaria. «Non è stato facile trovara il primo impiego. Mi ero da poco liamento in lingue quando un giomo, dopo aver risposto al un'insensione di lavoro, mi pusuntai al calloquio. Aveve unti i requarii richiesti una titolo di stadio conforme, coenseevo cinque lingue, titoli che avevano fatto si che lo fossi commano. Quando porb si accorsamo della mia disabilità mi dissenci nel suo curriorium ha trelasciato di seri-vere di essere senza arti saperiori. Risposi che nessiano ne lo aveva chiesto e che io avevo tutti i requiariti de loro ribernati necennari. Quello fin senza dabbio un mornarito difficile, una grande deltratorne.

Discriminazioni che non hanno però frensto in olcun modo le sue aspinazioni, la sua voglia di reggiangere l'obiettivo e di lottare a favoce della disabilità. Per te mani, l'associatione di Reach, l'associatione inglese a cui Raggiangere si è impirata e alla quale è tutt'ora legata.

«Quello che per me contava davvero - ha spingaso l'areno che ha aviltappato un'impensionante abilità nell'unilizzo degli atti inferiori - era la tutela e la difesa del bambino disabile».

Marina Rost

BIA'/L'associazione Con noi per Raggiungere le pari opportunità

ABBIATEGRASSO - A promovere l'aperitivo con Prank Lanch, il professoro inglese nato senza arti superiori, è ataia l'asociazione itsiliana per bambini con malformacioni agli arti "Raggiungero" Lia consiste se pri gruppo, foedato nel 1986 da sicuni genitori di bambini che presentavano malformazioni congesittagli arti o che mancavano di arti per cause tosomatiche, di condividere con la citadinantea l'especienza si d'actualise interprese oltre 20 mm fa. «Ho conocirito Prank Letch - ha precisato il presidente dell'adonione del mio secondo figlio, che aflora avusva appera due mempio per la nostra associazione». E quale te retrievorianza migliore se non quella di un unesto fissibile che la signitaça di migliorato e detarminazione, raggiungere tesperato le condizioni di vita del bambini educationi del essere citadini integrari nella società, titolari di diritti e doveri corre charaque altro. Tra glà altri obtenti dell'associatione vi è suche quello di seguira con la manima attunzione gli compiono a livello internazionale sei variscotti, incentivando in lialia la ricerca e ossituppo di protesi sempre poi fentionali. In ultimo ricordiamo che "Raggiungue" organizza incostri con arirede e attinuti pubblici e privati che operano nel campo delle protesi, ne segue i progressi, as promacove la diffusione e lo sviluppo, favorendo la connecenza a lo cararbio informativo tra i soci a livello locale.

Ospite di "Enggiangere", l'Associazione per bombini con multiconazioni agli arti, Frank Letch

La disabilità non ha barriere

ABBATEJPASSO - Un'appalante de la montale la pubblica, une autre mocordi, persiste un circo i la montale la quidifica (i Trasis. Letch, clie è stuccio e correleper una la trasis finale la monitare per la trasis della Standari, Publican Internation per un anni di Standari, Publican Internation per la montale della pubblica per la finale della consistente della consistent in commence dell'experience amounts of the commence of the control to the cont del con end flamentario agil est may the Chaulos Trysta, granslande di giungara, "L'ulassacianes are più dif-ci." I procursa ariona faccias che tatto le nore con difficolità fisiche e megalesi norma froquentaria ariona institi. 'upi o Diggi satti i giovani disabili postes-salare a sacoda vicina a cosa, e dio-ficia estima instituta antici.' Todoseione, sener insettata. La minda che lusso più di 39 bresenti cont old figure and assessment and leading. If

Stringen, min ril soon americal yet rhis sem miserio disabili, il san elikili



Continua il processo per la tragedia in Casa di riposo

ABBUSTERINASNO : Desert documbre and measures arounded, som our al piento mas la parte era aparte ed dos elizzarea napite della Casa di riposo di standa Cassinetta cua preripitata nel succia, predendo la rita. Per alabilita empresattellati nel eventutti negligarea responsibilità ed essentiali riggligaria decisate. Nellecisa di ricorde I Di megglio, ad procquio-che vode l'espetito il diret-tiva della rivettira, mon stati sersiti risiti terri mi diprodestre dei rispitati lavian-derin he confinetato, conse gilo ciminati priocchiateurate, chi in signimi. Uni sui suttinonia signifi quotiminosi, sin altre-ticate la chistianti-che II direttera servi-tiva in chistianti-che II direttera servi-tiva con consegniti anni proprieta l'especiatio consegniti anni principio di l'especiatio consegniti anni pro-terio di proprieta di proportito consegniti anni pro-Proportion rossi, evolu la abre strattue per la gostano della menatenzione del fisiozzacia, sisultanda quindi propunsis. Una lauga tentinonimena inflore Pia rifesciata ser perito di parte che ha descrito minoricommente in construictiche chill'o della portu, ma sneke i tremiet non se se color hapatablis-let motorate il tenti quanto la signosi è precipitata, il rifretoratore facedo en erenera nertila, rome da intradical. O si procupa imural tutto di chi crestalinene, si



Il nuovo staff vi propone ogni domenica e mercoledi sera € 6,00 coperto + pizza a volontà **Assemblea**

Cari amici, lo scorso maggio dopo un intervallo di ben nove anni sono ritornato in Italia, a Milano, per partecipare ancora una volta alla riunione annuale di Raggiungere, per questa occasione ho dovuto rispolverare il mio Italiano che non parlavo da quel lontano incontro con voi e per prepararmi sono ritornato studente per sei settimane di preparazione intensiva.

Con l'aiuto di Claudio Pirola abbiamo perparato un piccolo vocabolario per aiutarmi a capire e farmi capire meglio ... grazie Claudio ... Il sabato prima dell'assemblea ho incontrato dei giornalisti che mi hanno fatto varie domande su di me, sul mio impegno come sindaco e sull'organizzazione del sistema inglese; il giorno dell'assemblea sono stato davvero contento di poter sentire quali passi in avanti sono stati fatti in questi anni e di aver potuto dare il mio piccolo contributo, spero che le mie parole siano state utili. Concludo ricordando anche i bei giorni passati da turista nella vostra città di cui ho potuto ammirare il Castello ed il Duomo, il calore e l'amicizia dimostrata anche a mia moglie Natalia che mi ha accompagnato in questa avventura. Con l'augurio per una continua crescita e collaborazione tra Raggiungere e Reach. Un saluto a tutti

Letch



ASSEMBLEA NAZIONALE DI "RAGGIUNGERE" Milano, 18/05/2008

"La pioggia non spegne l'entusiasmo dei nostri Soci"

Il brutto tempo di questa (e di altre) domeniche di Maggio, non è bastato a trattenere a casa i nostri Soci che, con le loro famiglie, sono intervenuti numerosi per trascorrere una giornata con l'Associazione.

Gli incontri in programma per questa giornata hanno sicuramente coinvolto tutta l'assemblea; primi fra tutti quelli di Frank Letch di "Reach" e le Dottoresse Sessa e Intini di "Aisac".

Reach ("raggiungere" in Inglese) è l'Associazione che possiamo definire "sorella maggiore" della nostra, e Frank Letch ne rappresenta oltre che uno dei cosiddetti "pezzi grossi" anche e soprattutto lo spirito: con l'autoironia di un uomo saggio e il "sense of humor" dei nostri cugini d'oltremanica, ha raccontato (con invidiabile padronanza della nostra lingua) e dimostrato con i suoi stessi gesti, il lungo percorso per raggiungere l'autonomia di cui è giustamente orgoglioso.

L'amputazione congenita di entrambi gli arti superiori passa in secondo piano rispetto al carisma e all'abilità di questa eccezionale persona.

Fondamentale nella sua crescita gli stimoli arrivati dalla famiglia e la fiducia nei suoi confronti; poi la proposta delle protesi, per lui pesanti e inutili. Da qui la decisione di utilizzare oggetti comuni per usi insoliti.

Una buona dose di fiducia nelle proprie capacità e altrettanta di intelligenza, gli hanno permesso di arrivare alla laurea e all'insegnamento, fino al notevole traguardo di padre per ben cinque volte!

Poi, l'incontro con Reach, che, sostiene, deve essere non solo un'associazione per genitori, ma anche e soprattutto un'associazione finalizzata a rendere i bambini più autonomi, anche lontano dalle proprie famiglie.

Diverse cariche politiche rivestite in questi anni e, imminente, la nomina a Sindaco delle sua città, fanno di Frank Letch un meraviglioso esempio di vita vissuta al 100% e a lui va tutta la nostra ammirazione e stima.

L'altro incontro della mattinata è con l'Associazione AISAC (Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia). Sono presenti la Dott.ssa Donatella Sessa, e la Dott.ssa Sara Intini, nell'ordine presidente e psicologa di Aisac.

Da diversi mesi, grazie all'impegno del Consiglio Direttivo di Raggiungere, primo fra tutti

quello del Presidente, si è attivato un canale di collaborazione con Aisac. In questa organizzatissima associazione è infatti attivo tra gli altri, un collaudato programma di sostegno psicologico alle famiglie associate ed ai piccoli utenti.

E' stato quindi un passaggio naturale accettare la loro disponibilità, convinti della professionalità e delle doti umane dimostrate dalle dottoresse.

Grazie a questo collegamento, anche la nostra associazione potrà offrire, nei modi e nei tempi che verranno messi a punto, la disponibilità di un servizio di aiuto psicologico che ancora mancava, e di cui si sentiva il bisogno.

Dalla relazione delle dott.ssa Intini emerge infatti la necessità delle famiglie di essere aiutate ad affrontare una nuova situazione, cioè la nascita, diagnosticata o no, di un bimbo con una diversità

L'accettazione di questa condizione è fondamentale per vivere in modo meno traumatico possibile la crescita dei "nostri" bimbi, senza sentirci al tempo stesso troppo responsabili del loro modo di vivere.

Azzeccato lo "slogan" a conclusione dell'intervento (del quale forniremo a parte il dettaglio): "... perché accanto al bambino diverso non nasca una famiglia diversa".

Al termine della mattinata il momento, anch'esso prezioso, del pranzo; occasione di confronto, dialogo, e approfondimento.

Nel pomeriggio i lavori riprendono con il rinnovo del Consiglio Direttivo e con la presentazione del "forum" a disposizione dei Soci di Raggiungere.

Non manca il tempo per un nuovo scambio di esperienze e opinioni con un Frank Letch estremamente disponibile, per poi chiudere la giornata con un grosso arrivederci e tante idee per il prossimo anno.

Tornano i bambini e i ragazzi, abilmente intrattenuti dalle brave animatrici, forse un po' delusi per il brutto tempo che non ha permesso loro di "sfogarsi" all'aperto.

Per molti soci intervenuti, tanti i chilometri da percorrere fino a casa e, per tutti, la soddisfazione e la convinzione di essere parte di un'Associazione che sta crescendo e che per questo ha bisogno delle idee e dell'aiuto di ognuno.

Anna M.

AISAC

Cosa succede quando una mamma e un papà ricevono un'informazione inaspettata dal medico riguardo le condizioni del proprio bambino? Quali immagini attiva nella mente dei genitori una tale comunicazione? Come influisce questa informazione sulla relazione tra genitori e figlio? Di cosa hanno bisogno le famiglie in questi momenti?

Queste e altre domande hanno trovato risposta lo scorso 18 maggio, occasione in cui Aisac onlus, associazione per l'informazione e lo studio dell'acondroplasia (forma di nanismo dismorfico), rappresentata da Donatella Valerio Sessa, è stata chiamata a partecipare all'assemblea nazionale di Raggiungere. Qui la dr.ssa Intini, psicoterapeuta che opera all'interno di Aisac, ha presentato una relazione in cui sono stati esplicitati i principi che regolano il counselling psicologico e che rispondono ai vissuti e ai bisogni delle famiglie sin dalla prima comunicazione del birth defect, nel rispetto delle tappe evolutive del bambino e del ciclo di vita della famiglia.

Perché proprio AISAC? Come nasce la collaborazione tra le due associazioni? Alla base della nuova joint venture c'è per entrambi l'esperienza consolidata riguardo tante storie di vita a partire da una informazione inattesa, storie diverse e specifiche ma che diventano realtà condivisibile nella misura in cui determinano i medesimi effetti sulle relazioni, dentro e fuori la famiglia.

Sapere, confrontarsi con chi "ne sa", poter dare forma al proprio futuro e quello del figlio, imparare a gestire la propria responsabilità genitoriale, perché vivere con una diversità impone responsabilità maggiori. È questo il punto di vista delle coppie. Dall'altra parte il figlio, e il suo importante bisogno di un confronto con sé stesso e con gli altri, imparando a integrare aspetti di uguaglianza e aspetti di diversità. E poi il suo buon inserimento sociale, la costruzione di percorsi coerenti con le proprie risorse interne ed esterne, capacità e desideri, perché come tutti i bambini, anche i nostri devono sviluppare la consapevolezza non solo dei propri limiti ma anche e soprattutto delle proprie capacità.

Come rispondere a questi bisogni?

L'obiettivo delle associazioni diventa affiancare la famiglia accogliendo i vissuti e rispondendo ai bisogni. L'obiettivo del nuovo servizio promosso da Aisac e Raggiungere diventa pertanto la cura dell'uomo, non solo del difetto, il raggiungimento dell'equilibrio e del benessere psicologico attraverso percorsi di accompagnamento psicologico alle famiglie sin dalla prima comunicazione della diagnosi.

Raggiungere e Aisac: una realtà da condividere, un linguaggio comune, una partnership ormai avviata, un servizio operativo già dal prossimo autunno.

Intini





PERCORSI DI SOSTEGNO ALLA GENITORIALITA

cosa diversa dall'essere genito
alla paura iniziale per la sua salute psic
l'incertezza per il suo futuro si
slocemente a concentrarsi sulla vita d
omi nelle piccole e crandi

ereno. offre quindi la possibilità di parlare di roprio figlio con figure professionali ella relazione madre bambino.

famiglia per condividere pensieri

Accompagnamento dei
punto di vista socio-assistenziale,
l'integrazione nella rete dei sei
una presa in carico integrata;

Percorsi Di Sostegno Alla Tel 02.87388427

Anna (B) Nobel

non sentirsi soli prendersi cura del bambino, non solo sotto l'aspetto sanitario costituire una base sicura al fine di raggiungere una buona qualità della vita riattivare le rissorse individuali e costruire un nuovo equilibrio familiare coinvolgere le risorse della famiglia allargata e sociale

zione con l'IRCSS. Fondazio I colloqui, gratuiti, si svolgono previo conte telefonico ai numeri: 02 87 38 84 27 oppure 800 17 87 30



Presentazione nuovi consiglieri

Buongiorno,

sono Francesco Pace papà di Ettore, nato due anni fa senza la mano sinistra; oltre ad avere una società e lavorare in teatro, la mia passione è studiare e applicare la "bioenergetica",

una nuova disciplina nata dall'evoluzione della psicanalisi dove si lavora sul corpo attraverso esercizi, massaggi e contatto. lo e Serena la mia compagna abbiamo scelto di non proporre la protesi a nostro figlio fino a quando non sarà lui a chiederlo.

Ettore è un bambino felice ma soprattutto "normale" che riesce a fare tutto e il mondo attorno a noi ha accettato la sua diversità.

E nostro interesse mettere a disposizione delle famiglie la nostra esperienza.

F. Pace

CONSIGLIO DIRETTIVO DAL 18/05/2008			
CARICA	NOME	Tel.	e-mail
Presidente	Claudio Pirola	02/9496346	Cpirola@munichre.com
Segretario	Claudio Bocenti	348/92938	claudio.bocenti@intesasanpaolo.com
Tesoriere	Giancarlo Goj	348/8146786	Giancarlo.goj@eds.com
Consigliere - Redazione Giornalino	Salvatore Giambruno	348/8749160	sal@s-giambruno.it
	Massimo Fornari	347/4244327	max301@yahoo.it
Consigliere - Contatti nuovi soci	Laura Zanin	039/881709	mattvitt@alice.it
	Maria Di Maria	02/55213128	dicoda@tele2.it
	Anna Martegani	0331/770978	marteganicristiano@libero.it
Consigliere - Sito Internet - Web Master	Carlo Moro	02/2622575	carlo_moro@it.ibm.com
Consigliere	Renato Ferrari		dutur@teppisti.it
Consigliere	Francesco Pace		francesco@logicod.it

SCUOLA MATERNA

"La fine della scuola materna e l'inizio di un nuovo percorso di crescita"

Ecco la solita mamma apprensiva (sempre di meno, a dire il vero!) che al termine della scuola materna "tira le somme" di tre anni intensi.

Elisa è arrivata alla scuola materna tre anni fa, con due amichetti dell'asilo nido e per il resto un ambiente tutto dascoprire. E poi c'era lei, con la sua "manina dura" che doveva farsi conoscere dagli altri e in qualche modo convincere tutti che poteva giocare, disegnare e pasticciare come tutti gli altri.

Grazie alle capacità delle educatrici tutto è filato liscio; la curiosità iniziale dei compagni di classe e delle altre sezioni si è lentamente spenta e la "Eli" ha imparato a dare le sue risposte da sola: "...io sono nata così.." e "...la manina dura mi serve per fare più cose..." (sua opinione che non sempre condivido!).

Capita ancora, a dire il vero, che qualche bambino le chieda qualcosa sulla protesi e lei, un po' sconsolata torna a casa dicendomi: "Ma la Vale mi ha chiesto ancora della manina..." e si vede che le pesa; io la capisco, deve essere seccante dare sempre le stesse risposte anche alle persone che ti conoscono. Ma non posso rimediare e preferisco che si abitui, piuttosto che sentirmi in obbligo di sollevarla sempre da questa "responsabilità". A volte le dico: se vuoi domani ci parlo io con la tua amica... Chissà, forse le basta sapere che la mamma c'è, sta di fatto che non ho quasi mai dovuto dare spiegazioni al suo posto (e le volte che l'ho fatto avrei anche voluto essere meno gentile....).

Poi qualcuno ha provato a interpretare i sui disegni: ecco, qui disegna se stessa senza le mani, significa che si è accettata....(Adesso però che nei disegni le sue braccia e le mani ci sono, eccome, cosa devo pensare, che non si accetta più?)

A volte penso che troppe attenzioni non facciano bene, né a lei, né a me e mi sto abituando alla sua diversità senza più vedere una "mancanza".

D'altra parte anche l'insegnante di sostegno, inizialmente affidata alla sua classe, si è resa conto della sua indipendenza; e la stessa neuropsichiatra che ha valutato Elisa per la scuola elementare, ha ritenuto che la presenza di un'insegnante che l'affianchi, possa addirittura nuocere alla sua autonomia.

Con queste premesse, attendo l'inizio della prima elementare con la stessa ansa di ogni altra mamma, avrò gli occhi lucidi quando la vedrò entrare in classe con le sue amichette che l'hanno sempre presa per mano indifferentemente dalla parte destra o sinistra, senza fare caso alle dita che non si piegano.

Ho chiesto alle educatrici di scrivere due righe per il nostro giornalino e le riporto di seguito, con un certo orgoglio:

"Elisa ha terminato la frequenza alla Scuola d'Infanzia di Crenna.

Sono trascorsi tre anni sereni ed entusiasmanti; un ricordo per tutti positivo.

Il mondo dei bambini, a questa età, è un esempio per molti adulti, loro ci insegnano ad accettare e ad amare senza distinzione, dando la possibilità a tutti di sentirsi apprezzati per come siamo "dentro" ed Elisa ha tanto da regalare a chiunque incontri sulla strada della vita.

Grazie Elisa,

i bambini e il personale della Scuola dell'Infanzia".

Gallarate, Luglio 2008
Anna M.



Protesi Sì, Protesi No

Cari amici,

per chi ha potuto essere presente all'assemblea lo scorso maggio 2007 si ricorderà che ho dato un piccolo contributo intervenendo sul tema "protesi si,protesi no".

L'argomento è molto ampio e piuttosto dibattuto e così ho portato la mia esperienza personale per tutti quei genitori che cercano di fare la cosa giusta per i loro figli. lo penso che sia importante dare la possibilità di scegliere se utilizzare la protesi o meno, non di imporla.

Attualmente non utilizzo la protesi, per innumerevoli motivi. Ho cominciato, però, ad utilizzarla fin da piccolissimo, la portavo solo a scuola ma era per me fonte di stress fisico e psicologico: accusavo dei forti dolori ai monconi, rossori, per non parlare dell'intenso sforzo fisico che subivo anche per cercare di fare delle azioni molto banali, come afferrare una penna. Da un punto di vista psicologico, mi sentivo frenato quasi bloccato nei movimenti, li riducevo allo stretto necessario perché sentivo di non muovermi in modo naturale, insomma non ero me stesso.

All'età di nove anni, assieme ai miei genitori, e ai medici di Heildemberg decidemmo che non avrei più utilizzato le protesi. Incominciai quindi una vita "nuova" senza protesi.

All'età di quattordici anni, in una fase un po' critica per tutti, credendo di essere diventato maturo, decisi di voler indossare di nuovo le famose protesi. Ovviamente si ripresentarono gli stessi identici problemi avuti in precedenza, se non peggiori. Quindi fu un tentativo andato vacno perché portai le protesi per meno di un anno. Arrivò presto la maggiore età e decisi a tutti i costi di voler prendere la patente. Dopo aver conosciuto altre persone come me ma che avevano già conseguito la patente, incominciai a visitare molto officine del nord italia alla ricerca di quella che sarebbe stata in grado di apporre le modifiche necessarie alla mia auto.

Alla fine trovai una piccola officina nel veronese. tutte le modifiche sono state decise, scelte e spesso ideate da me. Ora sembra semplice dire ho preso la patente, ma ho dovuto lottare per ottenerla: ad esempio per fare la visita medica che da l'idoneità alla patente sono stato costretto a recarmi a Treviso, dal famoso ing. Matarazzo, quindi non solo in una provincia, ma nache in una regione diversa dalla mia.

Oggi, io guido l'auto senza l'uso di protesi e questa è per me veramente una grande soddisfazione. Dopo la mia esperienza per il raggiungimento di questo obiettivo, ho deciso di aiutare una ragazza del mio paese con la stessa disabilità ed è andato tutto a buon fine, con la mia e soprattutto la sua immensa gioia.

Ora sto lavorando, sono responsabile ufficio acquisti per un'azienda di elettronica, e per il momento sono contento.

La vita quotidiana per una persona con la mia disabilità può essere molto difficile, ma io ho saputo adattarmi e rendermi autonomo, cosa che purtroppo due protesi non sono in grado di fare!

Il consiglio che voglio dare ai genitori è di non forzare o costringere i propri figli ad utilizzare le protesi, perché credo che sia il bambino o il ragazzo a dover decidere e comunque, bisogna ricordare che una stessa soluzione non necessariamente va bene per persone diverse.

È importante ascoltare i bisogni dei propri figli, cercare di soddisfare le loro esigenze diverse.

Pupolin

"Nello scorso mese di Aprile, è venuto a mancare, dopo lunga malattia, PINO PANZERI, componente del Consiglio Direttivo e Direttore del nostro Giornalino dal 1997 al 2000.
Alla figlia Marta ed alla moglie Laura un caloroso abbraccio da parte del nuovo Consiglio e di tutta l'Associazione"

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti www. raggiungere.it • E-mail: info@raggiungere.it

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) Effettuare versamento su c/c IT42 N030 6909 5546 0010 0286 158 presso: INTESA-SAN PAOLO - Ag. 43 Milano - intestato a "RAGGIUNGERE"