

"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XVII - Numero 2 - Autunno 2004

Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it

Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - Fotolito e stampa: Grafiche CAM via degli Artigiani, 11 - 26025 Pandino (CR)
Isr. Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

EDITORIALE

Carissimi soci e amici di Raggiungere,

questa volta il mio messaggio di saluto è una nota di commiato. Lascio la presidenza di Raggiungere.

Ricorderete che nell'ultimo numero del giornalino accennavo metaforicamente ad una "staffetta" in cui nuovi corridori prendono in mano il testimone per ripartire con più slancio ed energia.

Ebbene, l'ora del cambio di guardia è giunto. Nella recente riunione di Consiglio Direttivo, quello risultante dalle elezioni dell'ultima assemblea, che doveva tra le altre cose assegnare le cariche statutarie, non ho confermato la mia disponibilità a continuare a ricoprire la carica di Presidente. Ho spiegato agli amici del Consiglio, invero alquanto sorpresi, il perché di questa decisione, scaturita non da un solo motivo ma da un concomitante numero di ragioni.

Ed è doveroso che spieghi anche a voi tutti queste ragioni, in poche parole.

Sono passati circa dieci anni da quando assunsi la presidenza di Raggiungere; dieci anni in cui l'associazione è transitata dallo stadio di adolescenza numerica, organizzativa, operativa, allo stadio di maturità adulta.



SOMMARIO

- Pag. 1-2 • Editoriale - Saluto del Presidente
- Pag. 3 • Guardando avanti
- Pag. 4-5 • 23 Maggio 2004:
Riunione annuale
- Pag. 6 • Nuove norme sull'invalidità civile
• Anticipazione convegno
- Pag. 7 • Navigando
• Novità camicia con velcro
- Pag. 8 • Da scrivere in Agenda
• Natale, Tempo di Festa

Non voglio qui elencare le fasi di questo sviluppo né il lavoro svolto da noi tutti per arrivare a questo stadio. Mi limito a rilevare che Raggiungere è ora un punto di riferimento, nel mondo della disabilità, per quanto concerne la materia delle malformazioni. Sia pure con i nostri modesti mezzi operativi e di comunicazione abbiamo raggiunto un notevole grado di visibilità nazionale ed anche internazionale. Facciamo parte di organismi più ampi e articolati, quali la Ledha, e siamo spesso chiamati ad esser presenti quali partner qualificati in convegni, conferenze, progetti di comunicazione e di ricerca. Questo stato di cose ci impone non solo il mantenimento di questo livello di presenza, ma anche un suo costante accrescimento.

Non bisogna poi dimenticare che in questi anni sono anche mutate le condizioni generali, normative, economiche, di politica assistenziale, sociale e medica, della nostra società e di conseguenza sono anche mutati

in una certa misura i suoi bisogni e quindi anche quelli dei nostri associati. Pertanto, se vogliamo (e certamente lo vogliamo) mantenere vivo lo spirito su cui si fonda l'esistenza stessa di Raggiungere, si impone una costante e se possibile maggiore attenzione a questi mutati bisogni.

Cresce di conseguenza il livello di impegno e di energie, fisiche e mentali, che il Consiglio Direttivo di una associazione come la nostra e più direttamente il suo Presidente, devono mettere in campo.

Collateralmente sono maturate altre circostanze, quali la mia elezione alla presidenza di Ledha, rinnovata di recente per il prossimo biennio ed inoltre la mia riconferma nel consiglio direttivo di un altro importante organismo nazionale, il Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) del quale sono anche Segretario e Tesoriere. Per non dire degli accresciuti impegni derivanti dalla mia attività professionale, che comportano la mia assenza dall'Italia per un consistente ammontare di tempo.

Vi erano pertanto tutte le premesse perché io non potessi continuare a dedicare a Raggiungere il giusto e necessario impegno che invece l'associazione richiede e merita.

Mi è sembrato pertanto doveroso non accettare il rinnovato invito degli amici consiglieri ad assumere la presidenza.

Una decisione che mi è pesata moltissimo sul piano emotivo, ma certamente la più giusta sul piano della razionalità. Resto ovviamente a disposizione di

Raggiungere come consigliere, conservando tra l'altro la funzione di direttore responsabile del nostro giornalino.

Peraltro sono estremamente rallegrato e confortato dal fatto che nella conseguente discussione il Consiglio si sia espresso all'unanimità per nominare Claudio Pirola come Presidente e che Claudio abbia accettato.

Claudio è stato per me sempre un validissimo aiuto e mi ha spesso sostituito, soprattutto negli ultimi mesi, in significativi eventi e circostanze. Ha sempre dato la sua massima disponibilità all'associazione e lo ringrazio vivamente per quanto ha fatto e soprattutto per quanto continuerà a fare per Raggiungere.

L'associazione è in ottime mani ...

Voglio anche ringraziare di cuore tutti indistintamente gli amici che in questi anni si sono alternati nel Consiglio Direttivo per lo spirito di collaborazione che hanno sempre profuso, dando ognuno il massimo contributo di tempo e di idee che la vita privata consentiva.

Ma soprattutto (e gli altri non se ne abbiano a male) voglio esprimere un ringraziamento particolare all'altro Claudio, il famoso Bocenti, che con la sua abnegazione, il suo costante supporto, la sua preziosa opera di raccordo tra passato, presente e, finché lui lo vorrà, futuro dell'associazione, costituisce la vera anima e il cuore pulsante di Raggiungere. Grazie Claudio.

Un grande in bocca al lupo al nuovo Presidente e un abbraccio a voi tutti.

Salvatore Giambruno



Guardando avanti...

Sono passati alcuni anni da quando ho conosciuto Raggiungere.

Non sarebbe mai successo, forse, se un bel giorno non fosse entrato a far parte della nostra famiglia Riccardo. "Riccardo ha un problema" ci spiegarono. Uno di quei problemi che lì per lì possono anche spaventare, perché lasciano un segno evidente e tangibile per l'intero corso di una vita.

Cercammo di capire cosa fosse più utile fare. E subito pensammo che la strada prioritaria da percorrere fosse quella di rivolgerci a chi, prima di noi, aveva vissuto simili situazioni a livello familiare. Una strana coincidenza fece sì che uno stesso giorno, in un'epoca in cui Internet viaggiava più nella fantasia che in rete, due diverse fonti ci indicarono il nome di Raggiungere fornendoci i riferimenti in un caso di Claudio Bocenti e nell'altro di Salvatore Giambruno, all'epoca rispettivamente Segretario e Presidente dell'Associazione.

Non perdemmo tempo e con telefono, carta e penna incominciammo a scambiarci indirizzi, a raccontarci esperienze, a fissare momenti di incontro personali. Di lì a poco ricevevamo del materiale informativo; incominciavamo a conoscere "Raggiungere".

Protesi sì, protesi no? La chirurgia? Ho sentito dire che... E quale impatto psicologico? Sapevamo che l'Associazione non poteva dare risposte definitive a tali quesiti, e tanto meno le pretendevamo. Ma in quel filo di dialogo, che è stata poi una costante nel tempo, cominciammo a capire lo spessore delle problematiche, a cercare di scoprire gli approcci attitudinali che potessero di volta in volta aiutarci a ricercare la soluzione che potesse essere la più



idonea ad ogni problema che si presentava.

Riccardo sta ora crescendo bene e la sua disinvoltura nel gestire la "sua disabilità" ci fa capire come spesso il vero problema stia solo dalla parte dei genitori. Con il passare del tempo, la sfera delle nostre conoscenze si è ampliata. Ed ho così scoperto che "Raggiungere" non è solamente un'Associazione che guarda alle problematiche dei nostri figli con malformazioni agli arti, ma si preoccupa anche di veicolare messaggi al di fuori della sfera dei suoi motivi fondanti, creando sinergia con il vasto mondo della disabilità che circonda, spesso silenziosamente, il nostro vivere quotidiano.

Pur partendo da esperienze vissute, "Raggiungere" ci chiede di guardare sempre avanti.

E' il messaggio che ho colto e che mi ha motivato nell'accettare la nomina a Presidente dell'Associazione.

Non mi sfugge lo spessore dell'impegno che ciò rappresenta, e non risparmierei risorse per fare tutto quanto sarà necessario per onorare la grande fiducia che avete riposto in me e di cui vi ringrazio molto. L'amico e Presidente uscente Salvatore Giambruno mi ha insegnato molto in questi anni: la sua è un'eredità pesante, ma sono molto confortato nel vedere il suo impegno nel trasferirmi ogni conoscenza necessaria e dall'altro nel ritrovarlo Presidente di Ledha, con cui avremo mille motivi per dialogare e fare cose insieme.

L'aver inoltre accettato di rimanere nel Consiglio Direttivo di Raggiungere è segno di grande disponibilità. Grazie Salvatore! Ti siamo tutti riconoscenti!

Non ci mancheranno peraltro i numerosi taccuini, bloc notes e fogliettini volanti di Claudio Bocenti, infaticabile tessitore di rapporti e co-fondatore dell'Associazione, con la sua straordinaria memoria storica ed il suo stile inconfondibile. Grazie Claudio per la tua continuità. Un pensiero corre anche ai rappresentanti regionali: ci sentiremo presto poiché voi siete una presenza fondamentale e per questo insostituibile sul territorio. Sono certo che possiamo fare tanto, insieme.

Da ultimo, e non per importanza, è bello pensare che il nuovo Consiglio Direttivo eletto nella scorsa Assemblea di maggio comprende anche giovani coppie che hanno già avuto modo di dedicarsi attivamente alla vita dell'Associazione dando vita ad un circolo virtuoso di coinvolgimento di ulteriori nuove coppie. A loro credo dobbiamo esprimere sin d'ora tutta la nostra gratitudine poiché sono il segno tangibile del necessario rinnovamento di cui ha bisogno la vita di qualsiasi struttura organizzata, come la nostra Associazione lo è. E mi rivolgo infine a tutti coloro a cui è capitato di leggerci o, più semplicemente, di sentir parlare di noi: a loro dico vediamoci, incontriamoci. Sono certo che riusciremo a condividere esperienze, a creare anelli di solidarietà, a dimostrare che la vita di una persona ha un valore a prescindere dalla sua abilità fisica. Ci sono 1000 obiettivi da Raggiungere. Insieme, ce la possiamo fare!

Claudio Pirola

Come tutti saprete, il 23 maggio 2004 si è svolta la riunione annuale di Raggiungere, che ha visto momenti più formali e momenti di partecipazione spontanea da parte dei presenti. Quest'anno si è voluta dare particolare attenzione ai nuovi soci attraverso un comitato d'accoglienza che, all'ingresso, aveva riservato loro un banco con tutte le informazioni utili.

Per chi non avesse potuto partecipare alla riunione vale la pena fare un resoconto della giornata, partendo magari dagli interventi preparati in scaletta per passare poi a quelli estemporanei.

La mattinata si è aperta con il saluto del presidente Giambruno, che ha fatto il punto della situazione dell'associazione, ovvero ci troviamo in un momento di transizione in cui serve la partecipazione di tutti per capire cosa ci si aspetta veramente dall'associazione e per poi ottenerlo (a questo scopo sarebbe molto utile che tutti mandasse indietro al più presto i formulari compilati o dell'e mail con le proprie aspettative).

Subito dopo questo intervento ha preso la mattinata un confronto con il noto giornalista del Corriere della Sera Ettore Mo, che ha relazionato sul prezioso lavoro del dottor Alberto Cairo in Afghanistan.

Durante la pausa pranzo, che è anche il momento più informale della giornata, è stato possibile iniziare nuove amicizie condivi-



dendo esperienze e stati d'animo comuni.

Nel pomeriggio c'è stato un interessante filmato su sport e disabilità, al termine del quale due atleti, entrambi nuotatori, hanno risposto alle

molte domande sulla possibilità di fare sport a livelli elevati e le loro risposte sono state di conforto per tutti.

Grande partecipazione hanno avuto anche i momenti di confronto su temi non preparati, come per esempio la responsabilità dell'ecografista nel mancato riconoscimento della malformazione. Rimane aperto il dibattito, ma sono molte le coppie che hanno fatto causa all'ecografista.



IUNIONE ANNUALE

Altro momento interessante è stato quello in cui si è parlato di protesi e ASL, infatti, è venuto fuori che in molti casi le ASL danno un tempo minimo da rispettare tra una protesi e l'altra anche per i minorenni, mentre è stato chiarito che sotto i 18 anni le protesi si possono fare ogni qualvolta serve, senza intervalli minimi di tempo. Inoltre la procedura corretta per

richiedere la protesi sarebbe prima la visita dal fisiatra e poi la richiesta del preventivo da sottoporre ad approvazione, anche se per fortuna alcuni fisiatristi non obiettano nulla se uno arriva già con il preventivo pronto.

Comunque sappiate che in caso vi contestassero quest'ultima procedura, hanno ragione loro. Un ultimo argomento che sta molto a cuore sono i nuovi soci che si

sono presentati per la prima volta. Si è trattato di un'esperienza umana molto positiva. Si sono rivelate persone molto sensibili e simpatiche che in questa riunione si sono sentite fra gente che poteva veramente capire le loro ansie e i loro dubbi, persone con bambini con qualche difficoltà e non casi unici e isolati. Speriamo che l'anno prossimo la partecipazione sia grande perché insieme si cresce anche dentro.

23 MAGGIO 2004: BREVE MA IRRINUNCIABILE"

"Ho accolto l'invito all'Assemblea Generale con entusiasmo e curiosità, ma, a causa di un impegno sono stata presente alla stessa solo il mattino.

Ciò mi ha comunque permesso di vivere con altre mamme un momento di "protagonismo" nel proporre uno degli obiettivi della giornata: coinvolgere i nuovi soci in uno scambio di espe-

rienze, di informazioni, e, perchè no, di nuovo ottimismo.

Ho avuto l'impressione che il nostro intervento abbia suscitato nel pubblico presente quantomeno la voglia di parlare di se' e del proprio approccio con il mondo della disabilità, come genitore o perchè direttamente interessato.

Io, da mamma, desidero sempre essere rassicurata su come la mia piccola possa avere una vita serena e del tutto simile alle sue coetanee; penso alla scuola, all'adolescenza, al desiderio di indipendenza cui ogni figlio auspica.

Per questo l'esperienza di ognuno di noi può essere di grande aiuto agli altri.

Approfitto quindi di questo spazio per ringraziare della sua testimonianza la giovane mamma che disinvoltamente protesizzata ha raccontato come ha superato la sua prova.

Complimenti e grazie per la ventata di ottimismo che mi hai trasmesso!!! Chissà perchè pensavo che le maggiori difficoltà da adulti si incontrassero non nella vita professionale, ma in quella più spontanea e naturale di mamma e moglie. Ascoltandoti e vedendoti ho capito che i limiti più grandi sono solo nelle ottuse mentalità di chi si ritiene "normodotato" (ma poi, scusate, chi è veramente normodotato??)."

Anna Martegani





NUOVE NORME SULL'INVALIDITÀ CIVILE

Cari amici,

avrete sicuramente letto, come me, che sono cambiate le Norme sull'invalidità civile o, meglio, gli istituti ed enti di riferimento. Se avete letto quello che ho letto io, avete capito che tutto cambia e passa all'INPS: **FALSO!**

Nulla di tutto ciò! Ho spulciato vari quotidiani, e tutti davano ai lettori l'impressione che, con la finanziaria 2004, sarebbe radicalmente cambiato il quadro normativo dell'invalidità civile. Quando si dice "essere seri professionisti"!!

Per il cittadino

NON CAMBIA ASSOLUTAMENTE NULLA!

Per il cittadino, il riferimento per l'invalidità civile e' e rimane la propria ASL di residenza. Ma allora cosa cambia?

Cambia il lavoro per le ASL: con la nuova legge finanziaria, i compiti e le funzioni della Commissione Medica di Verifica, organo di controllo delle ASL per l'invalidità civile, passano dal Ministero dell'Economia e del Tesoro all'INPS. Tutto qui.

Per chiarire la cosa NON in burocratese: l'ASL, deve mandare TUTTE le proprie prati

che d'invalidità civile, dopo la decisione della Commissione di prima istanza (quella che vede l'invalido), alla CMV, che rivaluta, sulla carta, tutte le pratiche e può decidere che:

- a) va bene così --> convalida
- b) non va bene così:

1. chiede chiarimenti, delucidazioni, integrazioni alla ASL e questa all'invalido
2. chiama a visita diretta l'invalido

Ecco, tutto questo giro passa all'INPS anziché al Ministero dell'Economia.

Prima ancora, era in capo alle Commissioni mediche militare (chi, come me, ha i figli grandicelli, ricorderà la bella pensata di Amato, sempre lui, di trasferire TUTTA la problematica dell'invalidità civile alle Commissioni Mediche Militari!! Risultato? Blocco di tutta l'attività per un anno, ripristino delle Commissioni Mediche delle ASL, riserva di verifica e convalida del lavoro delle ASL da parte delle CMV).

Renato Ferrari



ANTICIPAZIONE - CONVEGNO

È intenzione del Consiglio Direttivo di organizzare un convegno medico scientifico che avrà l'obiettivo di fare il punto sulla realtà attuale e le prospettive delle tematiche che ruotano attorno alle malformazioni agli arti: dalla ricerca alla diagnosi prenatale, dall'assistenza psicologica alla ortopedia, dalla chirurgia alla protesizzazione e poi ancora alla riabilitazione.

Intendiamo invitare come oratori illustri esponenti delle varie discipline, anche internazionali. Il convegno si svolgerà presumibilmente in tarda primavera.

Vi terremo informati.

“NAVIGANDO”

Indirizzi di siti di utilità sociale



www.asphi.it

Sito dell'Associazione per lo sviluppo di progetti informatici per gli handicappati: notizie sulle attività dell'associazione e sulle tecnologie assistite disponibili.

www.innovazione.gov.it

Sito ufficiale realizzato dal Ministero per l'Innovazione e delle Tecnologie, dal quale si può scaricare il Libro Bianco "Tecnologie per la disabilità: una società senza esclusi" e molte altre informazioni sul concetto di accessibilità.

www.superabile.it

portale di informazione e di documentazione sul mondo della disabilità aggiornato quotidianamente e integrato da un servizio gratuito di consulenza telefonica, il Call Center Superabile 800.810.810

www.mobiliita.com

Mobilità è principalmente una rivista cartacea ma anche, secondo le intenzioni del suo direttore Franco Bompreszi, uno dei più autorevoli giornalisti di settore, la rivista da costruire insieme, anche online.

www.disabili.com

Un luogo di incontro, dialogo e discussione con i navigatori, contenuti editoriali aggiornati, consulenze e informazioni utili in materia di disabilità e numerose opportunità di incontro tra aziende, enti e associazioni.

www.informahandicap.it

Promosso da LEDHA, è un sito che mira a mettere in rete i diversi soggetti che ogni giorno affrontano la realtà dell'handicap: i disabili e le loro famiglie, il mondo del volontariato, gli operatori socio-sanitari e quanti altri in diversi campi di vita collettiva (scuola, lavoro, mass media) s'incontrano con i problemi della disabilità.



NOVITÀ CAMICIA CON VELCRO!

Siamo lieti di comunicarvi che abbiamo realizzato, finalmente, una **CAMICIA COMPLETAMENTE SENZA BOTTONI.**

La chiusura a bottoni è stata sostituita *con del velcro che consente anche a chi presenta difficoltà motorie una maggiore indipendenza ed autonomia.*

Le camicie sono realizzate in popeline di cotone 100%.

Richiedeteci la foto che vi invieremo tramite e-mail al seguente indirizzo: lyddawear@gasnet.it

Visitando il sito di abbigliamento per chi è seduto in carrozzina: www.gasnet/lyddawear/

Da scrivere in agenda



In occasione delle prossime festività natalizie, prevediamo di "RAGGIUNGERE" presto voi soci con una lettera mirata a verificare l'esattezza dei dati anagrafici in nostro possesso e i relativi indirizzi di posta elettronica. Chiediamo pertanto a tutti voi di accogliere l'invito a renderci tale lettera compilata con i dati richiesti.

Inseriremo inoltre un bollettino prestampato per il versamento della quota associativa, poiché, lo ricordiamo, tutte le attività di "RAGGIUNGERE" si fondano su contributi privati.

Riceverete inoltre un piccolo ma affettuoso augurio per un sereno 2005 sotto forma di segnalibro-calendario con i disegni dei nostri bimbi che ogni anno rinnovano con entusiasmo.

I nuovi disegni saranno inoltre utilizzati per la stampa dei bigliettini augurali in formato piccolo (fermapacco), presto disponibili. Prenotateci presso la nostra segreteria utilizzando il modulo sottostante. L'offerta è libera.

Siamo certi che tutti voi accoglierete con entusiasmo tali novità e speriamo di veder sempre crescere il numero degli amici di "RAGGIUNGERE". Grazie.

MODULO DI RICHIESTA

(scrivere per piacere in stampatello)

NOME:

Richiesta di n° pacchetti da 10 bigliettini di *Raggiungere*,

Da inviare a:

Indirizzo:

Offro la somma di Euro, che ho versato verserò

tramite c.c. postale c.c. bancario altro (segnare con ✓ la voce che interessa)



NATALE, TEMPO DI FESTA...

Domenica 19 dicembre, ore 15.00

Anche quest'anno, si organizzerà la festa di Natale per grandi e piccini, che si svolgerà nella nostra sede di Via di Missaglia.

Tutti gli amici di Milano e zone limitrofe sono invitati, ma anche quelli di altre regioni che volessero partecipare sono i benvenuti.

Partecipate numerosi.

"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 N° 6001002861/58 (ABI 03069; CAB 09554) presso: BANCA INTESA - Ag. 43 Milano - intestato a "RAGGIUNGERE"