



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS

Periodico trimestrale di informazione - Anno XX - Numero 3 - Autunno 2007
Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it
Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - Fotolito e stampa: Ancora Arti Grafiche - Milano
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

HI TECH

Pistorius. Aveva fatto scalpore, qualche tempo fa, una fotografia del sergente McNoughton, specialista della maratona disabili, che correva fianco a fianco del Presidente degli USA portando una protesi in carbonio alla gamba destra. E più ancora fece parlare di sé Pistorius il quale, senza i due arti inferiori, riuscì ad ottenere un risultato straordinario nei 400 metri facendo registrare un tempo ad un solo secondo dal record olimpico. L'evento fu strabiliante al punto che, al di là dell'aspetto meramente tecnico, provocò una discussione – tutt'altro che esaurita – circa l'opportunità di far gareggiare atleti con protesi in carbonio ad alta tecnologia simili a quelle di Pistorius con tutti i risvolti che ciò poteva/può comportare. Con il risultato che il grande atleta – poiché di questo anzitutto si tratta – ha rischiato di trovarsi nell'imbarazzante posizione di aver indirettamente sollevato un problema che è poi quello di aver messo in luce, indirettamente, una prestazione personale che ha in qualche modo spezzato le barriere tra i disabili ed il resto del mondo grazie anche all'elevata tecnologia frutto di ricerca avanzata.

Pontedera e Firenze: il nome di questa cittadina nel cuore della Toscana, in provincia di Firenze, è legato alla grande esperienza industriale della famosa Piaggio. Ed è proprio in alcuni di questi stabilimenti dimessi e modernamente ristrutturati, donati al centro di ricerche Valdera - collegato all'Università Sant'Anna di Pisa - dal prematuramente scomparso Giovannino Agnelli che ha inizio la nostra visita presso una realtà di alta ingegneria, all'avanguardia mondiale in particolare nello studio e realizzazione della "cyberhand". Per alcuni di noi che hanno avuto la fortuna di poter visitare questo centro lo scorso ottobre grazie ad una trasferta organizzata da "Raggiungere", è stato un piacere constatare come il progresso scientifico stia facendo passi da gigante: campioni di mani "cibernetiche" con mobilità integrale, robots ad elevate presta-

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale - Hi Tech
- Pag. 2 • Il Prof. Puricelli è dei nostri
 - In viaggio verso il futuro
- Pag. 3 • Il Nuovo Meyer
- Pag. 4 • Decreto su patologie esenti da revisione
 - Servizio di Fisiatria e Psicologia
- Pag. 5 • La convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
- Pag. 6 • Un socio storico di nome Roberto
 - Protesi sì, protesi no
- Pag. 7 • Una passione, la musica
- Pag. 8 • I rappresentanti regionali
 - Ringraziamenti
 - Festa di Natale

zioni assistenziali... roba apparentemente dell'altro mondo eppure già parte integrante della nostra realtà. Ma lo stupore non finisce qui. Un'ora d'auto per arrivare, nel pomeriggio, al nuovo Ospedale Pediatrico Meyer. Ci si presenta una struttura avveniristica che fa pensare a tutt'altro che ad un Ospedale di Stato. Materiali bio-tecnologici, sistemi di illuminazione d'avanguardia, buongusto negli arredi e nei colori, un luogo di culto interconfessionale condiviso. E l'efficienza professionale che ha fatto del Meyer un centro tra i più autorevoli di settore. E anche questa è realtà.

Nel tardo pomeriggio riprendiamo l'autostrada per il nostro ritorno verso Milano. Resta il ricordo di una giornata trascorsa all'insegna dell'innovazione, della tangibilità di un progresso tecnologico che dimostra di non avere mai confini, di un impegno di tante persone che grazie ad uno spirito di gruppo mirano al raggiungimento di risultati altrimenti impensabili.

Tre esperienze, a loro modo diverse ma coincidenti in termini di impegno, ricerca, creatività. Un vero salto nel futuro! Che in buona parte è già realtà.

Bravi tutti voi che ci avete mostrato queste meraviglie! I nostri figli (o figli come i nostri) vi saranno – come noi ve lo siamo – infinitamente grati.

Claudio Pirola

“IL PROFESSOR ROMANO PURICELLI E’.....DEI NOSTRI !”

In occasione dell’Assemblea annuale di Raggiungere del maggio 2006 abbiamo avuto modo di conoscere il professor Puricelli e di apprezzarne le qualità professionali e umane durante il suo intervento in apertura dei “lavori”.

Tutta la sua professionalità è ora a disposizione dei tanti bimbi di Raggiungere e delle loro famiglie: il Prof.Puricelli ha infatti generosamente offerto la sua disponibilità per visitare i piccoli pazienti dell’Associazione e per “parlare con bimbi e genitori, risolvere alcuni dubbi, verificare in senso creativo le terapie in atto” come egli stesso si è espresso.

Tali visite si terranno presso la sede di Raggiungere due pomeriggi al mese, previo appuntamento da fis-

sare direttamente con il Prof.Puricelli, raggiungibile ai seguenti recapiti:

TEL.ABITAZ. 0332/3417980

CELL. 348/5833632

E-MAIL puripi@tin.it

E’ d’obbligo quindi rivolgere al Professore i nostri più sentiti ringraziamenti per una tale disponibilità di collaborazione, e ancora di più perché, resa a titolo gratuito, conferma ancora una volta le sue elevate doti umane.

Riportiamo di seguito il Curriculum del Professor Puricelli che, siamo certi, diventerà presto un indispensabile punto di riferimento per tutti noi di Raggiungere.

Sono il Dottor Romano Puricelli (quello che alcuni di Voi hanno ascoltato il 28 Maggio 2006 in occasione della assemblea della Associazione).

Sono Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione ed anche Specialista in Neurologia.

Ho diretto, fino a poco tempo fa, il Dipartimento di Medicina Riabilitativa dello Ospedale di Circolo di Varese che comprendeva anche una sezione Pediatrica, dedicata a Bambini con “disabilità” e pertanto Riduzioni Funzionali di varia natura..

Ho diretto , per tanti anni, anche la Scuola per Fisioterapisti.

Ho scritto anche dei libri ma di uno (recente) sono particolarmente contento; il titolo è “Metodologia in Medicina Riabilitativa “ Macchione Editore Varese 2007.

In questo libro diventa evidente che senza uno specifico Metodo (etimologicamente la parola Metodo viene dal Greco e significa percorso ,strada) legato in modo strettissimo all’obiettivo , questo ultimo non lo si raggiunge. In Medicina Riabilitativa l’obiettivo finale è una Vivibile Qualità di Vita . Inoltre il Metodo consente di ritornare sui propri passi ,se qualcosa non “quadra” e di riprendere il percorso, modificando alcune situazioni.

Gli steps , i passi del Metodo sono: il Colloquio, la Osservazione ,guardare per vedere,la Valutazione del giunto articolare che è il supporto dove si articola il gesto che è il movimento finalizzato, la Valutazione del controllo motorio, ed infine la Valutazione funzionale con strumenti (ad esempio Scale di Valutazione Funzionale) adeguati per misurare quanto una Persona può fare del “Dovuto” ed esempio vestirsi , lavarsi...)e del “Voluto “ correre ,arrampicarsi.

Il Metodo consente, ultimamente, di porre la corretta Terapia che letteralmente significa “essere al servizio” con i criteri tipici della Terapia ,dove un elemento chiave è il Dosaggio.

Questo è il percorso che ,attualmente, ha fatto fare alla Medicina Riabilitativa un grande passo in avanti.

Romano Puricelli

IN VIAGGIO VERSO IL FUTURO

Non sarà facile dimenticare questa data per chi ha aderito alla “trasferta” in Toscana, organizzata per i membri del Consiglio Direttivo e i Rappresentanti regionali di Raggiungere.

Prima tappa, Scuola Superiore S.Anna di Pisa: ad attenderci, disponibile e preparatissimo, l’Ing.Cattin, già apprezzato durante L’Assemblea dell’Associazione nel 2005 presso l’ospedale Meyer di Firenze.

L’atmosfera all’interno della scuola è elettrizzante: 100 persone fra giovani ricercatori e dottorandi con

un curriculum universitario decisamente selezionato; 4 laboratori per 4 indirizzi di ricerca nel campo della ingegneria applicata.

Il “nostro” si chiama ARTSLAB e si sviluppa nella direzione biomedica e robotica.

Visitiamo l’officina, dove banali cacciaviti, chiavi a brugola e minuscole viti dividono il loro spazio con sofisticatissime macchine; la presenza di un’officina interna, spiega Cattin, permette di costruire o riparare parti meccaniche con notevole risparmio di tempo e di denaro.

A seguire, un singolare acquario catalizza la nostra attenzione: un grosso polipo si muove disinvolto e socievole all'interno di esso. Una ricercatrice ne studia il comportamento, la capacità di allungare i propri arti totalmente privi di scheletro e di utilizzarli per esercitare forze elevate. Tutto ciò, per arrivare alla costruzione di fasci muscolari in silicone che, rivestiti con lamelle d'oro e adeguatamente stimolati elettricamente, possono riprodurre le contrazioni muscolari umane.

Ad ogni tappa nell'Artslab cresce la sensazione di entrare letteralmente in contatto con il futuro: il cosiddetto braccio antropomorfo è azionato da fasci di cavi ed ha ad una estremità una "testa" che riproduce il sistema visivo, dall'altra una mano robotica con cinque motori che muovono le dita (incluso il movimento essenziale del pollice opponibile). Non è semplice, spiega l'ingegnere, ricreare in laboratorio quella coordinazione visu-motoria che ci permette di afferrare un oggetto ruotando il braccio, il polso o disponendo le dita in una certa posizione.

Fin qui (quasi) tutto semplice: il passo successivo sarà perfezionare la cosiddetta interfaccia neurale, ossia quell'elemento di collegamento tra la "macchina" e le strutture nervose. Il sistema meno invasivo POTREBBE essere quello di congiungere gli elettrodi impiantati, alla parte di nervo periferico rimanente dopo una eventuale amputazione; non si esclude l'eventualità di tale applicazione anche alle amputazioni congenite, perché sembra esistere la possibilità di "addestrare" il muscolo al nuovo movimento, e quindi "rimappare" quella zona del cervello che preme ai movimenti dell'arto mancante.

Seppure la ricerca in senso stretto può anche non por-

si limiti, l'applicazione dei suoi risultati, ne crea infiniti: pensiamo ad esempio a quelli di ordine etico-morale, a quelli economici, quelli relativi all'adeguamento alle norme di sicurezza internazionali, ecc.

Insomma, la strada da percorrere è ancora lunga e non priva di ostacoli.

Sempre all'Artslab, laboratorio di neurorobotica, è in corso un progetto europeo per la realizzazione di un braccio, simile a quello umano per lunghezza e peso, capace di controllare anche i movimenti più complessi, come ammortizzare un urto.

In studio anche la realizzazione di un esoscheletro (per intenderci una specie di armatura da indossare) utile in casi di neuroriabilitazione di persone che hanno perso, anche temporaneamente, l'uso di più arti.

Nell'ultima sala del laboratorio toscano l'emozionante incontro con la "cyber-mano", di cui tutti abbiamo sentito parlare grazie ai tanti canali di informazione. Il progetto, in realtà già concluso, è ora in via di perfezionamento per sostituire totalmente la funzione del tatto della mano naturale: la cyberhand sarà un giorno in grado di percepire e distinguere la consistenza dei materiali e la loro temperatura.

Cosa dire, quindi, dopo aver respirato tanta tecnologia? Le parole, al momento del commiato, le trova per noi il Prof. Paolo Dario: è lui che ha fortemente voluto l'Artslab, perfettamente coordinato dalla Dott.ssa Carozza, per dimostrare che la scoperta può diventare invenzione, con le capacità, la tenacia, la giusta dose di sana abnegazione e, perché no, fiuto commerciale.

Tutto questo, alla Scuola S.Anna di Pisa, è già realtà.

IL
RA



NUOVO MEYER: L'OSPEDALE "A MISURA DI BAMBINO" ESISTE DAVVERO

La nostra trasferta toscana prosegue con l'avvicinamento all'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze.

La pausa-pranzo diventa un piacevole momento di riflessione sui notevoli risultati raggiunti dall'Associazione, è uno scambio di esperienze, è un'opportunità di confronto.

Arriva quindi il momento dell'incontro con la Dott.ssa Monica Frassinetti, Direttore sanitario dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze.

Sorridente e orgogliosa dell'importante ruolo che riveste, accoglie la nostra delegazione nell'area completamente ristrutturata adibita agli uffici dell'ospedale e agli studi dei medici.

Qui l'aria che si respira profuma di nuovo, di pavimenti appena posati, e scaffali ancora da riempire.

Ma il "pezzo forte" è il "Nuovo Meyer": progettato a partire dal 1996 e poi realizzato nel corso degli anni sta per accogliere, entro il mese di gennaio 2008, il vecchio ospedale in una struttura avveniristica: definirlo "a misura di bambino" è forse riduttivo.

Impatto visivo-ambientale limitatissimo, risparmio energetico, contenimento delle emissioni atmosferiche, miglior utilizzo della luce naturale: sono solo alcuni degli ambiziosi obiettivi prefissati; già in funzione pannelli radianti, pannelli fotovoltaici, sistemi di captazione della luce na-

turale che la convogliano fino ai livelli sotterranei.

Ma la stessa attenzione per l'ambiente è ovviamente dedicata ai piccoli utenti e alle loro famiglie: a questo proposito le parole servono a poco, molto meglio cliccare su www.meyer.it e nella apposita sezione "il nuovo Meyer" vedere scor-

rere le immagini di ciò che abbiamo avuto la fortuna di visitare.

La giornata si conclude, i chilometri da percorrere per tornare a casa ancora tanti, ma sarà impossibile dimenticare il privilegio di aver condiviso questa impareggiabile giornata di crescita personale e per l'Associazione.

PUBBLICATO IL DECRETO RELATIVO ALLE PATOLOGIE ESENTI DA REVISIONE DELLE VISITE DI ACCERTAMENTO

L'accertamento dell'invalidità permanente avverrà una volta per tutte per i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o inaggravanti, che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione

Lo prevede il Decreto del 2/8/2007 pubblicato nella GU n.225 del 27/9/2007.

Infatti non si dovranno più ripetere periodicamente esami e visite di controllo per continuare ad usufruire dei benefici.

Il Decreto semplifica le procedure burocratiche: in particolare la documentazione necessaria può essere rilasciata da una struttura sia pubblica che privata accreditata e gli organi di controllo dovranno richiederla non più al paziente ma alle Commissioni che si siano già espresse in favore del riconoscimento.

Inoltre, l'elenco delle patologie per le quali non sarà più necessario ripetere visite di controllo o di revisione sarà aggiornato ogni anno: si tratta di un elenco "aperto" che potrà raccogliere i suggerimenti delle associazioni.

Sul sito www.handylex.org è pubblicato il testo del Decreto con il relativo elenco delle patologie.

*Servizio Legale Ledha
Avv. Laura Abet*

FISIATRIA E PSICOLOGIA AL SERVIZIO DI "RAGGIUNGERE"

Cari Amici e Soci,
passo dopo passo, "Raggiungere" sta aggiungendo tasselli importanti alla sua struttura. Come ricorderete, tra i vari obiettivi che ci eravamo fissati vi erano quelli di prevedere punti di riferimento medici a supporto di tutte quelle famiglie che, per motivi diversi, ritenevano di poterne aver bisogno.

Questa aspirazione diventa oggi realtà e con orgoglio possiamo ora confermare che sono a disposizione di "Raggiungere" un **fisiatra** e due **psicologhe**

FISIATRIA

Il dott. Romano PURICELLI, già apprezzato quando, nel corso di un'Assemblea nazionale di "Raggiungere", aveva accettato il nostro invito a partecipare in qualità di relatore, ha offerto gratuitamente per due giorni al mese le sue prestazioni di fisiatra, "in modo da essere una presenza organica per visite, parlare con i bimbi ed i genitori, risolvere alcuni dubbi, verificare in senso creativo le terapie in atto, sciogliere dubbi che possono nascere..." come lui stesso ci ha scritto comunicandoci la sua disponibilità. Di questo gli siamo molto grati. Le visite verranno effettuate presso il centro Vismara (nostra Sede) a Milano. Grazie di cuore al dottor Puricelli, di cui troverete un

articolo da lui stesso scritto all'interno di questo giornale.

PSICOLOGIA

Siamo inoltre grati alle

- Dott.ssa Chiara Bottari, psicologa e psicoterapeuta – tel. 02/40308229.
- Dott.ssa Michela Zanette, neuropsichiatra infantile e psicoterapeuta – tel. 02/40308243

del Servizio di Neuropsichiatria e Riabilitazione età evolutiva della FONDAZIONE DON GNOCCHI di Milano che hanno offerto la loro disponibilità per supportare le esigenze delle famiglie di "Raggiungere" mediante un'attività specialistica privata.

Le dottoresse Bottari e Zanette, notoriamente molto esperte nel settore, finalizzano la loro attività al sostegno nei confronti di genitori che, fin dalla fase della gravidanza, possano rilevare un'esigenza di supporto psicologico, come pure a bambini che possano ravvisare tale necessità durante la loro fase di crescita. Oltre ad un servizio in convenzione per Psicomotricità, Fisioterapia, Logopedia, è possibile usufruire anche dell'attività privata (in regime intramoenia) di Sostegno psicologico e Psicoterapia di cui sopra.

Anna Mantegani

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità



Un evento che è stato preparato da quasi 5 anni di lavori, che ha visto nel 2006 l'anno fondamentale dei dibattiti conclusivi e della sua stesura definitiva e che si è formalmente concretizzato il 30 marzo 2007, con la firma di ben 82 nazioni.

Una cifra record, quattro volte il numero di firme conseguito ordinariamente da una Convenzione delle Nazioni Unite.

Ogni paese firmatario dovrà ora procedere all'introduzione della Convenzione nei propri sistemi normativi, attraverso l'approvazione di una legge. Quando 20 paesi l'avranno ratificata, la Convenzione entrerà in vigore. Allora saranno

nominati i membri della commissione internazionale – persone con disabilità esperte di diritti umani - che avrà il compito di seguire la sua applicazione, attraverso un sistema di monitoraggio internazionale. Ogni stato che avrà concluso il processo di ratifica, dovrà preparare periodicamente un rapporto sullo stato di applicazione della Convenzione, da sottoporre alla commissione internazionale.

La Convenzione è il frutto di uno straordinario sforzo che ha coinvolto le Nazioni Unite, gli Stati e per la prima volta, con un ruolo attivo, le Organizzazioni Non Governative in rappresentanza delle persone con disabilità e tra queste, in rappresentanza dell'Italia, FISH e CND.

È un evento di importanza mondiale che costituisce un passaggio fondamentale per progredire nel percorso di affermazione dei diritti delle persone con disabilità, che non bisogna fare l'errore di ridurre a semplice esercizio di retorica politica o a fatto che riguardi solo le nazioni del cosiddetto sud del mondo. Si tratta veramente di un evento storico, la cui portata sarà possibile valutare solo nei prossimi decenni.

Un percorso i cui frutti sono chiaramente visibili nel testo, che affronta tutti i punti fondamentali che riguardano la vita delle persone con disabilità.

Una visione per certi versi rivoluzionaria che pone al centro dell'attenzione il diritto alle pari opportunità, all'autodeterminazione e alla piena inclusione sociale delle persone con disabilità, di tutte le persone con disabilità.

Si badi che la Convenzione non afferma nuovi diritti ma indica la strada a tutte le nazioni del mondo affinché i diritti di tutte le persone con disabilità siano riconosciuti e rispettati. Essa ha quindi lo scopo di garantire un quadro legale di tutela perché le

persone con disabilità siano trattate in maniera eguale rispetto agli altri cittadini. In stretta sintesi, l'idea che sta alla base del nuovo trattato è che stato sociale e carità dovranno essere rimpiazzati da nuovi diritti e libertà. Nelle intenzioni dei legislatori, si è reso indispensabile elaborare un corpus di provvedimenti *ad hoc* per le persone con disabilità per contrastare la diffusione di pregiudizi e stereotipi e per incoraggiare la presa di coscienza delle loro abilità e del loro contributo sociale. I Paesi firmatari dovranno garantire alle persone con disabilità **uguaglianza e dignità** al pari delle altre persone, migliorare l'accesso a edifici pubblici e privati, ai trasporti, all'informazione.

La Convenzione si articola in due sezioni: una è la Convenzione vera e propria, costituita da 50 articoli, l'altra contiene un protocollo opzionale, che copre aspetti tecnici e di regolamento esecutivo, composto da 18 articoli.

Indubbiamente l'importanza della materia esigerebbe, a volerla esaminare con attenzione, giornate intere di convegni e decine di pagine di trattazione, cosa che ovviamente non possiamo fare sul nostro giornalino. Invito quindi chi volesse approfondire l'argomento a leggere il testo completo della convenzione, scaricabile da internet al sottostante link, ferma restando la mia disponibilità a fornire ulteriori dettagli o informazioni:

<http://www.superando.it/docs/Convenzione%20ONU%20Italiano%202.doc>

Il testo, la cui traduzione è stata curata dal CND e dalla FISH, con la revisione di Maria Rita Saulle, ordinario di Diritto Internazionale all'Università La Sapienza di Roma, non è ancora quello ufficiale ministeriale (si sa, gli enti governativi sono un po' più lenti delle organizzazioni di volontariato), ma ci sono buone ragioni per credere che tale testo sarà adottato come base per la versione definitiva del governo italiano.

Salvatore Giambruno

Rif.: -Traduzione italiana della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità di FISH/CND

- -Sito www.superando.it

- -Articolo "La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità" di Giampiero Griffo, membro del Consiglio mondiale di Disabled Peoples' International (DPI) – Membro di EDF, CND e della delegazione italiana per la Convenzione.

Un socio "storico" di nome Roberto..

Mi chiamo Roberto Bordiga, mi considero un socio "storico" di Raggiungere, sono stato per diversi anni il rappresentante della Regione Piemonte, oltre ad aver fatto parte del Consiglio Direttivo.

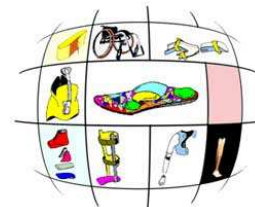
Da alcuni anni, per motivi vari non partecipo più attivamente all'attività dell'Associazione, ma mi lega un rapporto di affetto e stima per tutti coloro che ne fanno parte e soprattutto c'è sempre un legame con l'inossidabile Bocenti, con cui di tanto in tanto ci si sente, vuoi per un incontro con un nuovo associato della mia regione, vuoi per un consiglio.....vuoi per invitarmi all'assemblea annuale, alla quale quest'anno ho partecipato con piacere e ahimè mi sono accorto che il numero di persone che conoscevo era drasticamente basso rispetto ai presenti, tuttavia se questo è segno inesorabile del passare degli anni, è sicuramente di buon auspicio vedere che l'Associazione è più viva che mai e continua la sua importantissima e preziosissima opera di solidarietà e orientamento per tutte quelle famiglie che altrimenti si troverebbero sole (questa è la realtà, pressoché immutata da oltre quarant'anni) ad affrontare una situazione che, come testimoniano con le proprie esperienze di vita gli stessi associati, si può superare benissimo, vivendo una vita normale seppur con qualche limitazione (e nella vita chi non ne ha? Disabile o normodotato che sia), ma alla quale non si è preparati e, se lasciati soli, è assolutamente umano farsi prendere dallo sconforto e dalla paura, che se non lasciano subito il posto alla volontà di reagire e superare positivamente la situazione, rischiano di negare per sempre a vostro figlio un'esistenza normale, altrimenti assolutamente possibile.

Colgo quindi l'invito dell'amico Claudio Bocenti, che ringrazio per la preziosa opera prestata da lui e da Chiara in tanti anni di militanza attiva all'interno dell'associazione, a scrivere queste poche righe, a seguito del mio contributo che ho avuto l'opportunità di dare all'assemblea del 29 aprile scorso dove si è dibattuto il tema "protesi sì, protesi no: esperienze a confronto".

Sull'argomento sono stati chiamati a relazionare alcuni associati di età, provenienza e con esperienze molto diverse tra loro, e come immaginabile, proprio per la ricchezza di situazioni esposte e dalla diversità delle singole esperienze, sono emersi interessanti spunti di riflessione, incoraggiamento ed anche qualche consiglio pratico da trasmettere ai nuovi associati che, come è naturale che sia, sono alla ricerca di risposte per il futuro dei propri figli e mi auguro possano aver respirato un bocciata di ottimismo e di positività da tutti gli interventi ascoltati.

Concludo con l'augurio che l'associazione continui con la sua missione di "raggiungere" le famiglie che si trovano ad affrontare per la prima volta la nascita di un figlio con malformazioni agli arti, per dare un sostegno psicologico e morale, forte del suo bagaglio di esperienze concrete perché vissute sulla propria pelle da tutti gli associati, ma proprio per questo esorto i nuovi soci a farsi carico della propria parte di responsabilità e a loro volta diventare riferimento per i futuri associati, memori di quanto l'associazione sia stata importante per loro nei momenti più difficili.

Roberto Bordiga



"Protesi sì, protesi no", due opinioni a confronto

Sulla base della discussione che ha caratterizzato la riunione annuale di fine Aprile, mi è stato chiesto di continuare il dibattito con un articolo, che possa essere da ulteriore stimolo per ripensare criticamente l'opportunità dell'uso della protesi. Ho accolto volentieri l'invito, poiché ritengo che questa sia una delle questioni più importanti su cui un disabile con amputazioni al braccio o alle gambe si deve confrontare nell'arco della vita.

Innanzitutto è naturale precisare che le mie opinioni sulle protesi non sono che il frutto di 24 anni di esperienza e quindi inevitabilmente figlie innanzitutto della mia storia personale: su questo, del resto, tutti coloro che sono intervenuti ad Aprile erano ovviamente d'accordo. Inoltre non posso che restringere il campo della discussione alle amputazioni agli arti superiori, dato che quelle inferiori risentono di problematiche diverse, legate per esempio ai problemi di deambulazione.

Tuttavia, proprio per cercare di non restringere troppo il campo sul singolo caso, cosa che limiterebbe l'utilità di questo intervento, vorrei partire dai significativi risultati presentati nell'articolo *"Impact of Prostheses on Function and Quality of Life for Children with Unilateral Congenital Below-the-Elbow Deficiency"* (*"L'impatto delle protesi sulla funzionalità e sulla qualità della vita per bambini con malformazioni congenite unilaterali sotto il gomito"*): purtroppo non ho potuto leggere l'intero articolo, ma solo una breve sintesi, che però riportava i risultati più significativi. Al di là dei dettagli tecnici, gli autori affermano che "i non portatori (di protesi, NdT) hanno riportato gli stessi o migliori risultati dei portatori nell'UBET (Unilateral Below-the-Elbow Test, test per unilaterali sotto il gomito). Quando intervistati (con l'uso del PUF, indice di funzionalità della protesizzazione dell'estremità superiore), i non portatori hanno dato di sé un giudizio superiore dei portatori". Piuttosto curiosamente poi, si dice che "i bambini con malformazioni sotto il

gomito hanno avuto punteggi maggiori nell'*Happiness Domain* (test sulla serenità) rispetto alla popolazione media, anche se le differenze sono piccole”.

Quando ho letto queste conclusioni, ho istintivamente pensato che sintetizzassero il mio percorso di bambino, adolescente e adulto. Fin da piccolo ho indossato la protesi, che mi ha dato indubbi vantaggi dal punto di vista sia funzionale che estetico. Da adolescente, soprattutto grazie al confronto con altri disabili, che per motivi diversi non la indossavano, ho riscoperto la potenzialità di poter fare molte cose senza di essa. Da adulto cerco continuamente di piegare l'uso della protesi alla necessità del momento: la funzionalità, l'estetica piuttosto che la necessità di una maggiore sensibilità.

Ritengo infatti, come del resto già si diceva all'assemblea, che ogni persona abbia con la protesi un rapporto del tutto personale, che rispecchia soprattutto il proprio carattere. Per semplificare, ma senza banalizzare, la protesi non differisce molto dalla scelta di un paio di scarpe. C'è chi preferisce le infradito e non ha paura di mostrare anche qualche imperfezione del piede, pur di farlo respirare e non rinchiuderlo in una scarpa; chi predilige scarpe casual, per essere sempre comodo, scegliendo la funzionalità; in-



Una passione: la musica

Ciao a tutti, mi chiamo Iametti Lorenzo, ho 13 anni e frequento la terza media. Vi voglio scrivere di una passione che ho ormai da qualche anno e che continua a crescere: la musica.

Tutto è iniziato alla scuola elementare dove ho avuto la fortuna di avere una maestra che ci ha proposto se saremmo stati interessati ad imparare a suonare il flauto durante le lezioni di musica... quando l'ha proposto ai genitori durante un'assemblea di classe ha subito capito però di aver fatto una grande gaffe nei miei confronti e nei confronti dei miei genitori. Sì, perché io sono nato con malformazioni ad entrambe le mani... come sarei riuscito a suonare il flauto? Siccome sapeva quanto grande fosse il mio interesse per la musica mi ha subito proposto lo xilofono: è stato bello, mentre tutti gli altri suonavano il flauto, io avevo l'onore di essere l'unico a suonare uno strumento un po' speciale, diverso da quelli degli altri. Da questa occasione ho scoperto quanto mi piaceva la musica. Il passo successivo è stato quello di chiedere una pianola come regalo di Natale.

Mi sono appassionato tantissimo, al punto di studiare da autodidatta.

Crescendo ho incominciato però a rivolgere il mio interesse agli strumenti un po' più complessi e soprattutto a desiderare di poter suonare il pianoforte.

fine chi non rinuncia mai alle scarpe eleganti o col tacco, perché cura l'estetica e vuol essere sempre impeccabile. Va da sé che nessuna di queste scelte è più giusta o sbagliata di altre: semplicemente sono diverse.

Allo stesso modo ognuno di noi disabili è solo uguale a se stesso e come tale farà scelte diverse: ma ciò che più importa è che ci sia una scelta, che può nascere solo da una piena consapevolezza di chi e come siamo. Certo questo non è un'analisi da fare a tavolino, ma un processo in cui lentamente ci si scopre mettendosi alla prova: non bisogna mai rinunciare a guardarsi criticamente per capire a che punto siamo e dove vogliamo arrivare.

Per concludere, vorrei riprendere una delle conclusioni dell'articolo, relativo all'indice di felicità, che ha il sapore di una provocazione ma svela una grande verità: dimostra infatti quanto la disabilità non vada vissuta come limite, perché se affrontata serenamente non compromette in alcun modo la serenità di una persona, ma può permettere di trovare un equilibrio con il proprio corpo del tutto particolare, che può portare ad accettarsi ancora meglio di quanto non faccia un "semplice normodotato".

Carlo Antonini

Dopo parecchie titubanze da parte soprattutto di mia madre, che forse voleva evitarmi qualche delusione, ho iniziato le prime lezioni private di pianoforte che sto tuttora continuando con soddisfazione e grandi progressi.

Durante l'ultima Assemblea annuale ho dato un piccolo saggio delle mie "capacità", non perché volessi mettermi in mostra, ma perché vorrei che la mia esperienza serva per capire che, anche in presenza di difficoltà come le mie, tutto è possibile, anche suonare il pianoforte, se lo si vuole veramente! Questo per dire a tutti quelli che stanno leggendo: Coraggio, a volte con tenacia e forza di volontà si riescono a superare degli ostacoli che apparentemente sembrano insormontabili.

Iametti Lorenzo

Rappresentanti regionali

Regione	Città	Nome Rappresentante	Tel.	e-mail
LIGURIA	GENOVA	COLLA Matilde	010.57.61.003	collamatilde@libero.it
VENETO	BELLUNO	ROSSA Enrico	0437.93.00.57	fax = stesso numero telefonico
	BELLUNO	D'ASSISI Rosalba	0437.554.428	crescimone.claudio@tele2.it
FRIULI VENEZIA GIULIA	SAVORGNANO (PN)	PUPOLIN Enrico	0434.82.755	epelettromeccanica@virgilio.it
EMILIA ROMAGNA	SAN GIOV. IN PERSICETO - BO	VACCARI Giuseppe	051.95.00.38	giuseppe.vaccari@axeltechnology.com
LAZIO	ALATRI (FR)	SARANDREA Giovanna	0775.43.44.85	ronnie101@libero.it
CAMPANIA	NAPOLI	RUSSO Francesco	081.560.22.21	f.russo@bpa.it
				kosenza@jumpy.it
MARCHE	PORTO SANT'ELPIDIO (AP)	ANGELINI Edoardo	0734.996.131	gio.ang90@libero.it
PIEMONTE	PEVERGNANO (CN)	SANFELICI Massimo	0171.383.920	massimo.sanfelici@gruppcavallo.it
PUGLIA	SURBO (LE)	LABRIOLA Antonio	0832.366.054	a.labriola@alice.it

RINGRAZIAMENTI

- *Raggiungere* desidera ringraziare sentitamente Elena Ferrario per la sua donazione di Eur 1.500.
- Inoltre, un sentito ringraziamento ai colleghi di ufficio di Claudio Bocenti della Banca Intesa di Vigevano per la donazione in occasione della dipartita della mamma di Claudio, Spinelli Chiara ved. Bocenti.



FESTA DI NATALE

quest'anno si terrà

sabato 15 dicembre dalle h 15.00 alle h 18.00
Non mancate con i vostri bambini, ci saranno
molte sorprese e...Babbo Natale

"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: INTESA-SAN PAOLO - Ag. 43 Milano - intestato a "RAGGIUNGERE"