



“RAGGIUNGERE”

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS

Periodico trimestrale di informazione - Anno XX - Numero 6 - Inverno 2008
Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it
Direttore Responsabile: Salvatore Gianbruno - Fotolito e stampa: Ancora 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 - Medaglia d'oro

Grandi soddisfazioni capitano talvolta nella vita. È successo a Mahila, 21 anni, campionessa paralimpica di canottaggio. Mahila è figlia della famiglia Di Battista, soci di Raggiungere da una vita.

Ci eravamo conosciuti qualche anno fa, quando faceva già attivamente parte della Polisportiva Milanese. Mi colpì per il suo fare spigliato, la sua dinamicità. Giovanissima, la invitammo in occasione di una assemblea annuale della nostra Associazione, nel maggio di qualche anno fa. E fu un successo: con i suoi filmati e, soprattutto, le sue parole ed i suoi gesti ci aveva saputo trasmettere emozioni e l'impegno di una vita. Allenamenti costanti insieme con gli studi. Fatiche, solitudine, gioie e qualche volta dolori. La ragazzina intanto cresceva e qualche tempo dopo fu ospite nel corso di una serata ad Abbiategrasso nel contesto di un momento dedicato allo sport, quello vero. Di fronte ad una platea folta di giovani, Mahila spiegò il senso di un impegno, scherzando anche grazie ad un filmato girato poco tempo prima in occasione di una sua apparizione alla trasmissione “Le iene”. Non nascondendo la sua grande ambizione: quella di partecipare ai Giochi Paralimpici di Pechino 2008. Obiettivo raggiunto! E con il massimo dell'onore. Mahila, abilissima nuotatrice ed espertissima in canottaggio, è stata invitata a far parte della squadra nazionale paralimpica con la quale ha raggiunto il gradino più alto del podio. Medaglia d'oro!

Un esempio di tenacia che dimostra che non vi sono limiti alla volontà umana. Un grido di gioia che infrange i muri più alti della diffidenza e dei timori di non farcela.

L'esempio di Mahila credo vada ben al di là dell'esperienza positiva fatta. Assume l'aspetto di una testimonianza di vita vissuta alla ricerca continua di obiettivi sempre più grandi, talvolta difficilmente misurabili e proprio per questo sempre più stimolanti. Ed è un grande insegnamento per noi, genitori, giovani o anziani troppo spesso pigri di fronte ad una vita normale.

Mahila, disabile: si dice che questa sia la sua condizione.

Piacere di averti conosciuta, cara Mahila. Congratulazioni!

Penso che ci rivedremo presto.

Un abbraccio da tutti noi.

Claudio Pirola

Presidente di “Raggiungere”

Sommario

Pag. 1 • Editoriale - Medaglia d'oro

Pag. 2 • Paralimpiadi

Pag. 3 • festa di Natale

Pag. 4 • Lupi a merenda

Pag. 5 • Articoli da stampa

Pag. 6 • Bioetica e Disabilità

Pag. 8 • Mailing List



Paralimpiadi

Cari soci, non so quanti di voi abbiano visto le Paralimpiadi, ma è stato un bello spettacolo. Ho scritto "non so quanti di voi" per il semplice fatto che non c'erano molte occasioni per vederle, sulla RAI venivano dati brevi resoconti, mentre chi voleva seguirle un po' di più doveva sintonizzarsi sul digitale terrestre di RAI Sport che passava quattro ore al giorno di diretta. Insomma di fatto non c'è paragone con le Olimpiadi. Certo, direte voi, non c'è neanche paragone con quando non si pensava nemmeno possibile che esistessero le Paralimpiadi, ma il punto è: se questo evento è l'occasione non solo di far gareggiare atleti di valore che sono disabili (contraddizione in termini) ma anche di favorire l'integrazione della disabilità nella vita quotidiana dimostrando che gli ostacoli si possono superare, allora il bersaglio è mancato.

Di fatto chi non ha già a che fare in modo stretto con una persona disabile non si interessa alle Paralimpiadi, come del resto tanti non si interes-



ROMA, 21 agosto 2008 -

Come stai vivendo a livello emotivo questa tua prima preparazione olimpica?

In maniera serena e con molto impegno; ho la mente pronta ad affrontare ogni evenienza perché da riserva è giusto che sia così;

e poi sicuramente non ho ancora realizzato che sto andando ad una Paralimoiade

Gavirate chiama Pechino e Pechino risponderà fra non molto. Quali sono le tue aspettative ai Giochi?

Spero che gli equipaggi diano il meglio di loro e che si giochino tutte le carte a loro disposizione nel migliore dei modi, poi se dovrò sostituire qualcuno spero di essere all'altezza della situazione

La nazionale azzurra si è ben comportata ed il quattro di coppia ha vinto l'argento olimpico. Cosa significa per te, e per la squadra, questo risultato ottenuto a Pechino nello stesso bacino che ti vedrà protagonista?

serebbero neanche delle Olimpiadi se non ci fosse il traino mediatico. Mesi prima su settimanali di larghissima diffusione vengono presentati gli atleti che parteciperanno, durante l'evento i vincitori vengono intervistati in programmi televisivi non certo di nicchia e così via.

Da un lato è vero che per i cambiamenti di mentalità ci vuole tempo e che perché arrivi il momento in cui un atleta disabile venga considerato soprattutto un atleta dovremo aspettare un bel po', ma è anche vero che i mezzi di comunicazione potrebbero accelerare questo processo perché gli orientamenti e l'interesse del pubblico o dei lettori può venire indirizzato (spesso purtroppo).

Per una volta sarebbe bello che succedesse in chiave positiva; non importa se la gente inizia a interessarsi alle Paralimpiadi perché ne parlano i media, l'importante è che lo facciano, perché solo così si potranno appassionare a questo bellissimo evento sportivo.

Pancalli ci starà già riflettendo...

M. Di Maria

Un incoraggiamento per far bene e perché no anche per prendere qualcosa in più di loro

Definisci con un aggettivo questa tua partecipazione alle Paralimpiadi

Particolare e spiego perché: la mia avventura nel canottaggio è iniziata per gioco a novembre 2007 e aver centrato al primo colpo l'obiettivo mi lascia ancora un po' incredula, però anche soddisfatta

Il tuo staff tecnico è semplicemente...

Molto competente e composto da persone che hanno i nostri stessi obiettivi e che hanno vissuto le nostre stesse emozioni, quindi riescono a starci vicini anche sotto il profilo emotivo e poi sono fantastici

Consideri Pechino 2008 un traguardo o un punto di ripartenza?

Sicuramente per me Pechino è un punto di partenza. Uno stimolo continuo per migliorarmi e per puntare a qualcosa in più di un posto di riserva e per farlo ho ancora molto tempo davanti dato che sono la più piccola del gruppo (20 anni contro i 40 anni di età media della squadra)

Mahila Di Battista

Festa di Natale

Informiamo tutti i soci che quest'anno
la tradizionale festa di natale si terrà :

**domenica 14 Dicembre - alle ore 15,30
presso il centro Vismara
v.le dei Missaglia 117- Milano.**

Come sempre un'occasione per
far incontrare e divertire i nostri bambini,
con tante sorprese e....
Babbo Natale

Via attendiamo numerosi.



"RAGGIUNGERE"

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

I MIGLIORI AUGURI DI BUONE FESTE A VOI E LA VOSTRA FAMIGLIA, COLGLIAMO
L'OCCASIONE PER INFORMARE CHE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE HA IN
PROGRAMMA LA REALIZZAZIONE DI NUOVI PROGETTI CHE COINVOLGANO
DIRETTAMENTE I NOSTRI FIGLI, MA PER POTERLO FARE NECESSITANO NUOVE
DISPONIBILITA' ECONOMICHE.

E' POSSIBILE AIUTARE L'ASSOCIAZIONE

FACENDO UN VERSAMENTO SUL NOSTRO CONTOCORRENTE
CODICE IBAN IT42 N030 6909 5546 0010 0286 158
presso: INTESA-SAN PAOLO - Ag. 43 Milano - intestato a "RAGGIUNGERE"

Inviando un assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a
"RAGGIUNGERE" Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano

Effettuando un versamento su c/c postale N° 58947201 intestato a "RAGGIUNGERE"
Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

LA DONAZIONE E' DEDUCIBILE DALLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI 2008 SE
EFFETTUATA ENTRO DICEMBRE 2008.

SE IN QUESTO MOMENTO NON E' POSSIBILE FARE UNA DONAZIONE, UN AIUTO
GRADITO E' INFORMARE AMICI E PARENTI DI QUESTA POSSIBILITA'.

GRAZIE E BUON NATALE

LUPI A MERENDA..

Ciao a tutti, sono Serena la mamma di Ettore ed Enea ,da anni lavoro con i bambini , nell'ambito del teatro, come attrice , regista , insegnante , animatrice e quest'anno ho il desiderio di condividere l'esperienza del teatro offrendo la possibilità di presentare uno spettacolo durante la festa di natale che tutti gli anni l'associazione raggiungere organizza..

"Lupi a merenda", è il titolo dello spettacolo ed è la storia di una bambina che è molto golosa... di lupi e,

a differenza di quanto capita di solito nelle favole è lei che mangia loro.

Questa storia vuole farci viaggiare in un mondo che non è proprio come lo immaginiamo noi, ma nel quale le situazioni si invertono e i personaggi ci affasciano proprio perché si distinguono da ciò che è la normalità.

Nello spettacolo , il linguaggio utilizzato è molto semplice come lo sono anche le rudimentali scenografie, gli oggetti di scena ed i costumi.

L'idea è che ogni bambino, assistendo allo spettacolo, riconosca in questo stile il suo modo di immaginare, inventare e di creare.

Nel teatro non ci sono differenze, c'è la possibilità di viaggiare con l'immaginazione, di creare e di condividere le proprie emozioni.

Il teatro per bambini è una grande risorsa e questa vorrebbe essere anche l'occasione in cui ciascun bambino può invitare qualche amico a teatro.

Lo spettacolo si rivolge ai più piccoli, ma anche a quelli che hanno voglia di sentirsi ancora piccoli.

Serena



Articoli da stampa A. Martegani

● Il trapianto di mano non è ancora di routine. Si tratta di un intervento speciale che in Italia sinora è stato praticato, per tre volte, a Monza. Ed è sempre da qui che si vorrebbe tentare un'operazione estrema: la correzione chirurgica in utero di arti malformati.

Un'impresa in cui è pronto a cimentarsi il professor Marco Lanzetta, direttore dell'Istituto di Chirurgia della Mano, che ha dato una nuova mano ai tre pazienti italiani e che ha collaborato al primo trapianto internazionale di mano dieci anni fa a Lione. Un evento quest'ultimo, che si è concluso malissimo: i chirurghi sono stati costretti ad amputare l'arto trapiantato a causa dell'interruzione dell'assunzione dei farmaci anti-rigetto. Ai tre pazienti italiani è andata decisamente meglio. Per ora stanno bene ed esibiscono con orgoglio la loro nuova mano.

È il caso di Domenico D'Amico, un magazziniere che, operato nel 2002, ha ripreso il suo lavoro a pieno regime manovrando anche l'elevatore meccanico per scaricare le merci. L'uomo era presente ieri alla conferenza stampa organizzata da Lanzetta per fare il punto sul passato e il futuro della chirurgia degli arti.

E se sinora il professore si è dedicato a pazienti adulti adesso vorrebbe che fosse la volta dei neonati, ai quali trapiantare una nuova manina o farli nascere senza malformazioni agli arti correggendole quando

sono ancora nel pancione della mamma. Due imprese non da poco.

La prima addirittura non condivisa da tutti gli altri chirurghi che nel mondo

trapiantano mani. È lo stesso direttore dell'Istituto Italiano di chirurgia della ma-

no, una struttura convenzionata con il San Gerardo, ad ammetterlo. «Tra i chi-

ropa, America e Cina) dove si effettuano trapianti di mano siamo in due o tre assolutamente convinti che quando serve davvero il trapianto sui neonati sia ragionevole».

Chissà se è altrettanto controversa l'ultima frontiera che Marco Lanzetta intende superare: operare gli arti malformati prima della nascita. «Quello che sono pronto ad effettuare - sottolinea - è un intervento unico al mondo per quanto riguarda patologie come la Sindrome da costrizione congenita da bande amniotiche».

Non è, invece, una novità nel caso dei soggetti affetti da Spina Bifida. Negli Stati Uniti ci si cimentano già. Il professore monzese è pronto ad intervenire gli manca però il ginecologo con cui collaborare. Lo sta cercando in Europa. «Direi pronto già tre anni fa - dichiara Lanzetta - e avevo trovato anche il partner che però poi ha rinunciato preoccupato per i rischi. Durante l'intervento, infatti, le manovre necessarie possono indurre un parto prematuro».

Il Chirurgo: «Si possono trapiantare le mani del nascituro già nell'utero»



MARCO LANZETTA
Per alcune patologie si tratterebbe della prima volta in assoluto



La nuova sfida di Lanzetta: «Pronto ad operare i feti»



BIOETICA E DISABILITÀ

La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha ritenuto di fare una serie di considerazioni sul contenuto del 'Libro Verde sul futuro modello sociale "La Vita Buona nella Società Attiva" del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Riteniamo di particolare interesse le analisi di FISH riguardanti bioetica e disabilità, uno scottante argomento che ha toccato e tocca da vicino anche alcune famiglie di Raggiungere, che riportiamo quindi quasi integralmente qui di seguito.

Attraverso un documento pubblicato da un'importante rivista scientifica, alcuni medici olandesi (dove è ammessa per legge l'eutanasia) avevano sostenuto la soppressione di bambini nati con la spina bifida (Protocollo di Groningen), dietro motivazioni analoghe a quelle sollevate oggi in Gran Bretagna: alleviare le sofferenze dei genitori e prevenire costi di assistenza elevati. E questa posizione favorevole all'infanticidio di neonati con disabilità aveva avuto autorevoli supporti culturali da vari esperti e luminari di bioetica e di medicina. Citiamo solo alcuni esempi di queste incredibili prese di posizione. Wim Rietdijk, medico e filosofo olandese: «Si dovrebbe uccidere quel bambino che si scopra avere difetti fisici o mentali prima o dopo la nascita». Bob Edwards, inglese, embriologo di fama mondiale: «Sarà presto una colpa per i genitori avere un bambino che rechi il pesante fardello di una malattia genetica». Peter Singer, filosofo, professore di bioetica: «Non sembra del tutto saggio aumentare ulteriormente il drenaggio di già limitate risorse, incrementando il numero dei bambini con disabilità». Proprio Singer ha teorizzato che in un mondo dove le risorse sono sempre più scarse, esse vanno investite per i sani e non per i "malati". Si tratterebbe infatti di una trasformazione profonda dei valori su cui si è co-

struito il mondo fino ad ieri, per definire chi meriti di essere tenuto in vita. Se è il mercato che determina i valori del mondo perché stupirsi che la vita delle persone con disabilità venga valutata antieconomica e quindi soppressa? Non è un caso che da qualche anno alcune associazioni di persone con disabilità e i loro familiari lancino segnali di forte preoccupazione sui rischi di ulteriori discriminazioni e violazioni di diritti umani che le pratiche di biomedicina stanno sviluppando. Gli *screening prenatali* orientati all'interruzione selettiva delle gravidanze "socialmente indesiderabili", le *promesse di terapie geniche* che eliminino le malattie, senza conoscere le implicazioni di una modificazione del DNA, fino all'*eutanasia delle persone con disabilità adulte*, rappresentano nel campo della bioetica una delle più grandi minacce per i diritti umani delle persone con disabilità in questo millennio. Ha cominciato nel 1995 Inclusion International, la Federazione mondiale delle famiglie di persone con ritardo mentale e difficoltà di apprendimento, occupandosi della Convenzione sul Genoma Umano del Comitato Internazionale sulla Bioetica dell'Unesco. Ha continuato nel 2000 DPI (Disabled Peoples' International - Regione Europea), con l'organizzazione di un seminario mondiale nel Regno Unito, sul tema *Bioetica e disabilità. Una questione di diritti umani* e con la definizione di una Dichiarazione Europea su Genetica e Disabilità, elaborata direttamente dalle persone disabili di cinque Paesi continentali, attraverso un progetto finanziato dalla Commissione Europea (per tutto ciò si veda al sito www.dpitalia.org). A queste associazioni hanno fatto seguito posizioni preoccupate dell'IFHSB (la Federazione europea delle associazioni di spina bifida e idrocefalo) e l'EDF (European Disability Forum), con due Risoluzioni sugli screening prenatali e sul diritto alla vita, quest'ultima

in corso di approvazione. Il dibattito verte su una semplice domanda: chi decide per il diritto alla vita delle persone con disabilità? I medici si arrogano la competenza di valutare la bassa qualità della vita delle persone con disabilità, partendo solo da considerazioni mediche, spesso distorte. In realtà la qualità della vita delle persone con disabilità - come quella di qualsiasi persona - non dipende dalla sua condizione soggettiva, bensì dal livello di inclusione della società che le accoglie e dalle risorse che mette a loro disposizione (istruzione, ausili, servizi e così via). Nella maggioranza dei casi la persona con disabilità riceve vari svantaggi, dalla società che non pensa che ci siano *viaggiatori in sedia a rotelle, impiegati non vedenti, studenti sordi, persone senza arti* ecc. In più, la qualità della vita di una persona con disabilità dipende dai comportamenti, dai sostegni e dalle risorse della famiglia, dall'ambiente di vita, dalle differenti istituzioni responsabili ad intervenire e, quando adulto, dalla stessa persona con disabilità. Le medesime ragioni, dunque, da cui dipende la qualità della vita di ogni persona. E quindi è solo un pregiudizio attribuire una modesta qualità della vita alle persone con disabilità.

Partendo però da questo pregiudizio, alcuni medici stanno veicolando l'idea che si possa decidere sull'eutanasia di queste persone, anche in fase di indagine prenatale.

La persona con disabilità potrà vivere pesanti o lievi limitazioni alla libertà di muoversi, pesanti o lievi discriminazioni nelle regole sociali e/o istituzionali che lo includono o lo escludono, ma la qualità della sua vita non sarà automaticamente inferiore alla qualità della vita di altre persone.

La disabilità, secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), è data dall'interazione tra le persone con disabilità e le barriere ambientali, inclusi gli atteggiamenti e le immagini discriminatorie che la società produce. La nuova genetica umana, e le ideologie culturali e politiche che la sosten-

gono, lavora direttamente contro questa definizione e promuove il concetto che la persona con disabilità sia, né più né meno, *la sua stessa disabilità*.

Una medicalizzazione della disabilità, questa, che incrementa la discriminazione e conferisce sostegno al massiccio impegno finanziario solo per la ricerca sulla genetica umana, a scapito delle azioni contro gli ambienti fisici e sociali disabilitanti. Sono gli effetti negativi dell'interazione con questo ambiente a produrre disabilità, non le nostre disabilità, siano esse di origine genetica o, come nella grande maggioranza dei casi, causate da *malattia, incidente o conflitto armato*. Le persone con disabilità non si oppongono certo alla ricerca medica quando lo scopo è una cura o il lenimento del dolore. Molte persone con disabilità oggi sono vive solo grazie al progresso scientifico in generale e alle scoperte mediche in particolare, ragion per cui è importante promuoverne e sostenerne il progresso, laddove esso apporti benefici per tutti. E tuttavia vorremmo vedere la ricerca diretta al miglioramento della qualità delle nostre vite, non a negarci l'opportunità di vivere.

Ci opponiamo, invece, alla "pulizia genetica", guidata dal profitto e dall'efficacia sociale, pervasa di pregiudizio contro le persone con disabilità e condotta in nome della cura o del trattamento. Se fino a ieri le persone con disabilità erano escluse e segregate (come avviene ancora nella gran parte dei Paesi del mondo), venivano uccise in forme tribali o istituzionali, e questo sembrava un trattamento legittimo

e umano, oggi la loro voce è diventata tanto chiara e forte da far approvare dalle Nazioni Unite la Convenzione per i loro Diritti, che vieta ogni forma di discriminazione, promuove l'eguaglianza delle opportunità e tutela i loro diritti umani. Oggi finalmente esiste uno strumento legale per far sì che le risorse della società siano indirizzate a garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

Non suona paradossale che proprio ora che riusciamo a far riconoscere i nostri diritti ad una parte della società, non potendo più essere esclusi nelle vecchie forme, ci si schieri esplicitamente per la nostra soppressione fisica? Davvero la "paura del diverso" (che fa scaturire fantasmi contro gli immigrati, contro le religioni, contro le culture che non appartengono alla nostra storia e tradizione) produce queste aberrazioni? Davvero la difesa dei propri privilegi e stili di vita può far arrivare a pensare di sopprimere chi li pone in discussione

e vuole estenderli a tutti i cittadini? Oggi che nel dibattito bioetico alcuni parlano di noi come se fossimo solo oggetti, di cui fare quello che si vuole, è importante che le persone con disabilità e i loro familiari combattano queste aberrazioni sul nascere. Bisogna dire la nostra, portare in primo piano i nostri diritti e le nostre opinioni. Anche in questo campo è sempre più valido lo slogan/diritto *Niente su di Noi senza di Noi*.

S. Giambruno

Nuova Mailing List

Cari soci, il Consiglio Direttivo, durante l'ultima riunione, ha deciso di istituire una mailing list con l'obiettivo di raggiungere più velocemente i nostri associati.

Questo consentirà di mandare a tutti coloro che si iscriveranno informazioni ed avvisi utili nel più breve tempo possibile.

Per iscriversi alla mailing list vi preghiamo di mandare un messaggio a

redazione@raggiungere.it

richiedendo l'iscrizione e specificando il vostro Nome, Cognome e l'indirizzo email al quale volete essere raggiunti.