



25° Anniversario

“RAGGIUNGERE”

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti - ONLUS

Periodico trimestrale di informazione - Anno XXIV - Numero 2 - Inverno 2011
Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it
Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - 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’”

QUELLA VIVACITA' RITROVATA

Care Amiche, cari Amici,
tempo fa ci eravamo chiesti quale potesse essere il futuro di Raggiungere. Lo avevamo fatto con la massima apertura mentale e con la franchezza che contraddistingue il nostro saper ragionare insieme. Avevamo preso il tempo necessario per questa discussione, non solo in consiglio direttivo ma anche – direi soprattutto – nel contesto dell'assemblea annuale di 2 anni fa. La conclusione fu che fosse utile crederci e non solo per dovere ma soprattutto nella consapevolezza che una realtà come la nostra, per la sua peculiarità data dalla sua storia e dalla sua cultura, può continuare sviluppare un'attività interessanti sotto tanti punti di vista nel complesso mondo della disabilità.

Ci siamo rimboccati le maniche e, con spirito rinnovato, abbiamo rilanciato.

Ed è così che da un lato abbiamo incontrato – in alcuni casi ritrovato - persone altamente rappresentative nello scenario della disabilità. Disposte a sostenerci.

Una visita mai fatta prima all'Ospedale Civile di Parma ci ha consentito di incontrare il prof. Bernasconi, Direttore della struttura complessa Clinica pediatrica (dipartimento Materno-infantile) dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, con il quale Raggiungere sta sviluppando un progetto di presa in carico di bimbi con malformazioni sul piano medico-psicologico e riabilitativo come pure delle loro famiglie.

Un'ulteriore visita al Centro Valdera di Pontedera, collegato all'Università Sant'Anna di Pisa, ci ha permesso di rincontrare il Prof. Paolo Dario, scienziato di fama mondiale, ed uno dei suoi più stretti collaboratori, l'ing. Cipriani che ci ha guidato in una visita “futuristica” verso la realizzazione della “cyber hand”.

E poi ancora un grande grazie al nostro giovane Rappresentante regionale del Friuli Venezia Giulia Sandro Pupolin che, con le motivazioni che una volta di più lo hanno contraddistinto, ha organizzato un convegno di straordinario interesse per l'intera giornata del

16/10/11 a San Vito in Tagliamento (Pn). Numerosa la partecipazione, stabilizzazione di una serie di contatti che daranno – ne sono certo – ulteriore valore aggiunto a Raggiungere. Grazie Sandro!
Ed infine, alcuni del Consiglio Direttivo hanno partecipato dal 21 al 23/10/11 all'assemblea annuale di Reach ad Edimburgo nel

corso della quale Raggiungere ha fatto un intervento per voce dei propri rappresentanti (Bocenti, Giambruno, Pirola e Pupolin) particolarmente apprezzato a giudicare dal feedback ricevuto. Partendo da lì lavoreremo sempre più a progetti di ampio respiro condivisi, per creare ad esempio banca-dati di specializzazioni presenti in Europa.

Sono contestualmente aumentati i contatti strutturati anche con associazioni a livello cittadino e con Ledha. A ciò si aggiunge la calorosa partecipazione all'ultima assemblea annuale dello scorso maggio: mai tanta gente s'era vista in termini di presenza.

Ci sono tante idee nuove in cantiere. Segno, credo, di grande vitalità ritrovata. Con la prospettiva di dare un ulteriore colpo d'ala all'associazione da qui al prossimo mese di maggio, quando si rinnoverà il consiglio direttivo.

Le idee di tutti sono come sempre benvenute. Nuove sfide ci attendono. E per questo ci stiamo preparando.

Un caro saluto.
C. Pirola



Sommario

- Pag. 1 • Quella vivacità ritrovata
- Pag. 2 • Raggiungere una storia da vivere
- Pag. 3 • La lettera di Sara
- Pag. 3 • Quante paure... Quante incertezze...
Un'unica domanda: come e cosa farà?
- Pag. 4 • La storia di Bebe
- Pag. 5 • Notizie dal web
- Pag. 8 • A.I.D.A. Ausili e Informatica per Disabili ed Anziani
- Pag. 9 • La festa di Natale
- Pag. 11 • Rappresentanti regionali
- Pag. 12 • Mail list



RAGGIUNGERE UNA STORIA DA VIVERE

Cari amici,

è oramai trascorso più di un anno da quando sono entrato a far parte del consiglio direttivo di Raggiungere, ma mi sembra solo ieri quando ero bambino e i miei genitori mi accompagnavano alle assemblee annuali. Ricordo che mi hanno fatto conoscere tanti altri bambini e persone adulte con problematiche simili alle mie, con l'intento di confrontarsi e mettere in comune le proprie vicende. Credo che questi scambi, questi incontri siano stati fondamentali per i miei genitori in quel periodo, ma io posso ritenermi ancora più fortunato oggi per tutte quelle esperienze raccolte che sono utilissime nella mia vita di tutti i giorni!

Quando mi è stato chiesto di far parte del consiglio direttivo, ho pensato che tutte le mie conoscenze e la mia esperienza di vita "speciale" potevo metterle a disposizione di tanti altri e condividerle con tutti, genitori e bambini.

In 25 anni di vita l'associazione è cresciuta molto e ha raggiunto obiettivi di rilievo ma anche di grande soddisfazione. Basti pensare che è proprio grazie ai soci fondatori se, anche in Italia, si sono iniziate a realizzare protesi per bambini a partire già dai tre anni di vita, prima di allora non esistevano centri ortopedici che facessero protesi ai bambini così piccoli. Credo che sia importante ricordare i nostri traguardi e che sia giusto farli conoscere ai nuovi soci di Raggiungere!

Pensando al mio impegno come consigliere, mi sono chiesto come poter migliorare le attività e gli impegni promossi dall'associazione. Innanzitutto mi sono reso conto che dovevamo farci conoscere maggiormente a livello nazionale. A questo scopo il sito internet è stato completamente rinnovato, perché esso, in quanto mezzo di comunicazione potente ed universale, ben soddisfa la nostra necessità di farci conoscere e di diffondere la nostra filosofia e le nostre attività. Vorrei ricordare, a tal proposito, il Grande lavoro svolto da Gianna Fallani. Ricordo a tutti che nel sito c'è la possibilità di contattare ogni singolo rappresentante regionale o membro del consiglio direttivo, scrivendo una mail. Ognuno dei soci può contribuire ad arricchire il sito, servono suggerimenti e contributi, segnalazioni, ad esempio: articoli di giornale, notizie che possono interessare ai nostri soci, segnalazioni di trasmissioni televisive, ausili e soluzioni per l'autonomia, oppure informazioni mancanti, idee, modifiche. Ogni contributo è prezioso perché il sito è dei soci e per i soci, e per chiunque altro ne abbia bisogno.

Inoltre, quest'anno, in occasione del 25° anniversario dalla fondazione di Raggiungere, sono state realizzate delle borse shopper in stoffa con il logo di Raggiungere, credo che sia un bel gesto farle girare e distribuirle tra amici e parenti. Io personalmente sono orgoglioso e fiero di andare in un negozio con la borsa di Raggiungere!!!!

Ho riflettuto a lungo e ho notato che chi si affaccia ad una realtà come Raggiungere, cerca delle risposte, cerca conforto, cerca di risolvere alcune preoccupazioni per il futuro ed imprevisti. Ma molte volte, quando ha risolto un problema, che inizialmente sem-

brava insuperabile, non resta in contatto con l'associazione e quando il ragazzo cresce si pensa di aver risolto tutti i problemi, ma vi garantisco che non è così. Perché le difficoltà di persone con dismelia, purtroppo, proseguono per tutta la vita. Penso che solo un'associazione come Raggiungere, un gruppo di famiglie che ha vissuto esperienze simili, possa essere di aiuto e di supporto per molti, mettendo a disposizione le proprie competenze. Ed essere la dimostrazione vivente che molte difficoltà, che nella vita si incontrano, si possono superare con l'aiuto e le idee di altri. E non parlo solo di ostacoli prettamente fisici, ma anche e soprattutto psicologici.

Ritengo che c'è bisogno di coinvolgere maggiormente i rappresentanti regionali, affinché a livello territoriale si facciano conoscere, e collaborino anche con altre associazioni locali. Ognuno dovrebbe fare da coordinatore e da punto di riferimento con i soci della propria regione e coinvolgerli maggiormente nella vita dell'associazione. Inoltre penso che dovrebbe migliorare la sinergia tra i rappresentanti delle regioni vicine.

Con il mio contributo spero di poter dare un rinnovamento all'associazione con idee e nuovi progetti. La strada che abbiamo intrapreso mi piace, ho tanto entusiasmo e spero di riuscire a trasmetterlo a molti soci che magari sono incerti o titubanti. So che c'è ancora molta strada da fare. Un appuntamento importante ci aspetta a Maggio prossimo, ci sarà il rinnovo del consiglio direttivo e del presidente dell'associazione. Mi auguro che altri giovani come me si rendano parte attiva alla vita dell'associazione, ed entrino a far parte del consiglio direttivo.

Credo che sia il modo migliore per poter dare rinnovamento, portare nuove idee, e condividere le proprie esperienze con altre persone. Credetemi, vivere Raggiungere è un'esperienza unica!

SANDRO PUPOLIN



Sandro e Sua sorella sull'altopiano del Montasio!

LA LETTERA DI SARA

Carissimi Soci grandi e piccoli,

Quanti ricordi sovengono pensando all'associazione. Dal primo meeting del Consiglio Direttivo nel salotto degli Antonini, alla ricerca di una sede fissa, alla trepidante attesa ogni anno dell'assemblea generale. Per me e' sempre stato un giorno speciale, che emozione ogni anno nell'incontrare tanti altri bimbi e sperare di incontrare tanti altri teenagers come me. Quanti bei ricordi, e quante persone interessanti e speciali incontrate, ognuno col proprio modo e filosofia di affrontare differenze fisiche, nessuno realmente disabile, ognuno compensando in maniera eccezionale cio' che Madre Natura non ci ha dato. Grazie a tutti i genitori per il loro lavoro incessante, non solo nell'allevarci, ma soprattutto nel mantenere ottimismo e nel cercare di renderci la vita piu' facile possibile. A tutti auguro una vita felicissima, che ognuno possa trovare il proprio cammino. Tanti saluti a tutti, e buon divertimento oggi!

Sara Giambruno



QUANTE PAURE...QUANTE INCERTEZZE...UN'UNICA DOMANDA: COME E COSA FARÀ?

DANIELE nasce nel 1992 con agenesia del braccio destro, un bambino bellissimo che familiari e medici mi fanno abbracciare dopo due giorni dalla nascita perché nessuno aveva il coraggio di dirmi la verità... Mio marito dopo tanto tergiversare mi dice "hai visto, abbiamo un bellissimo bambino ma..." dopo pianti e sfoghi vari, insieme abbiamo deciso che avremmo dovuto trattarlo come se fosse nato perfetto. Abbiamo sempre visto Daniele come una persona fatta da 100 parti ne manca solo una e allora concentriamo l'attenzione sulle altre novantanove anzi dovevamo volergli più bene perché era un bambino speciale... nato in un paese di provincia è diventato "il caso del momento" tutti mi sono venuti a trovare anche persone mai viste e conosciute. Mia madre "non dare loro soddisfazione se devi piangere fallo prima o dopo perché alle persone fa piacere compatirti, devi mostrarti invece fiera di tuo figlio". Ho saputo dall'ospedale che in un paese vicino al nostro tre anni prima era nato un bambino come daniele e tramite loro siamo arrivati all'associazione "Raggiungere": nato ad ottobre a maggio abbiamo partecipato alla prima nostra riunione delle famiglie a Bologna e da lì le abbiamo frequentate sempre. A nove mesi la prima protesì dal dottor Cavrini dell'arte ortopedica di Budrio, una manina che dimenticavamo ovunque perché la metteva o toglieva con disinvoltura a seconda delle cose che doveva fare, dopo il suo primo innamoramento in pubblico non l'ha più tolta. Ogni incontro in associazione per noi è stato fondamentale, oltre ad incontrare esperti di ogni genere, Daniele ha capito di non essere il solo e ha potuto confrontarsi con gli altri bambini come lui e a noi genitori conoscere altre famiglie con figli più grandi è servito per scoprire come affrontavano loro le diverse difficoltà della vita quotidiana: a scuola come relazionarsi con i compagni... come temperare colori e matite... come allacciarsi le scarpe... come abbottonarsi le camicie... come tagliare la carne... ecc... Incontrare Sandro Populin poi e altri ragazzi che sono più grandi di Daniele e constatare che possono vivere "una vita normale" ti riempivano di gioia, tornavi a casa contento con tante esperienze raccontate che ti davano la carica per affrontare il mondo fuori dalle quattro mura domestiche. Ai primi perché di Daniele ho sempre risposto "Sei nato così, c'è chi nasce con il naso aquilino, chi con i capelli rossi, chi con gli occhi azzurri e poi... tu sei fortunato perché rispetto agli altri hai tre manine quindi sei speciale". Perché i compagni a scuola non vogliono darmi la manina "e tu falla vedere e toccare è come quella di "big gim"... (telefonate e colloqui con le maestre per risolvere il problema). Crescendo mi chiedeva le cose più impensabili un giorno torna da una gita scolastica con un arco e delle frecce e mi dice "tutti i bambini giocavano con l'arco tu mi hai detto... invece questa è una cosa che io non potrò mai fare" Un tonfo al cuore, una piccola lacrimuccia senza farmi vedere, un profondo respiro e... "non è vero, lo puoi fare vediamo un po' (nella mia mente mille domande... qualche risposta, metto la mano destra dietro la schiena e penso... e ripenso) allora... prendi la freccia con la mano sinistra, prendiamo lo schoc e fermiamo l'arco sull'altra "manina" (mai chiamata protesì) ora prova e riprova... dopo tanto scoraggiamento da parte sua e tanta iniezione di fiducia da parte mia "dai che ce la puoi fare!" alla fine questa freccia parte, tutto orgoglioso e soddisfatto fa un paio di lanci e... l'arco ancora oggi nuovo è nella sua cameretta, non è stato più di suo gradimento. Da lì tutta una serie di sfide: la fionda, la pallavolo, la bicicletta, il calcio, la macchinetta a quindici anni ecc... si è tolto tante soddisfazioni e ne ha date altrettante a noi perché a scuola è stato sempre il primo della classe e noi genitori gli abbiamo sempre detto "Cerca di puntare sulla tua intelligenza che va coltivata e allenata sin da piccolo, devi studiare per il tuo futuro..." Oggi 9 luglio 2011 pubblicazione degli esami di maturità scientifica Daniele Greco 100, il massimo dei voti e pensare che a 2 giorni dagli esami scritti quando tutti i compagni dell'istituto avevano già preparato una mappa con un percorso da consegnare il giorno dell'esame, alla domanda "...ma tu che percorso porti?" "Non lo so, non porto niente... anzi no porto..." "La produzione di corrente elettrica dalla luce solare" "E' un unico argomento poi lasci libera la commissione di farti qualsiasi domanda, attenzione... fai come gli altri è più semplice" "IO NON SONO COME GLI ALTRI...(tonfo al cuore... profondo silenzio). DEVO PORTARE QUALCOSA CHE LI STUPISCA!!!" ha preso il progetto di lauree scientifiche eseguito in collaborazione con l'università di Tor Vergata di Roma svolto in orario pomeridiano, ha sintetizzato la presentazione in power point, l'ha messa su una pendrive e... il giorno dell'esame "a detta dei compagni" ha fatto un figurone... Daniele siamo fieri di te siamo ultra contenti di averti come figlio "il figlio speciale che ogni mamma possa desiderare". A dimenticavo ogni cosa ha il suo costo... per il regalo della maturità un'automobile ed i patti erano: voto 60 una smart, 80 una minicooper 100 una audi A3. Siccome non avevamo dubbi e abbiamo pienamente fiducia nelle sue capacità, l'auto abbiamo già ordinata e arriverà a giorni... Un abbraccio a tutti i genitori e ai "figli speciali".

Giovanna Sarandrea referente regionale del Lazio



LA STORIA DI BEBE

Ci sono storie straordinarie che hanno segnato il percorso di "Raggiungere", che ha celebrato sabato e domenica 21 e 22 maggio il 25° anniversario di fondazione.

A vederla di sfuggita, Beatrice Vio di Mogliano Veneto è una ragazzina quattordicenne come tante, con quell'apparente spensieratezza che si addice ad un'adolescente pronta a conquistare il mondo. È nel conoscere la sua storia che ci si rende conto della straordinarietà di certi casi della vita.

Beatrice – Bebe, come subito ci ha abituati a chiamarla – due anni fa ha dovuto temporaneamente interrompere uno dei suoi sport preferiti, la scherma, perché è stata colpita da meningite. Con decisione rapida si rese necessaria l'amputazione di braccia e piedi. Domenica 22 maggio, ospite di "Raggiungere", intervistata dal giornalista RAI e collaboratore de La Gazzetta dello Sport Claudio Arrigoni, ci ha raccontato come è cambiata da allora la sua vita, in che modo concepisce la prospettiva. Con un piglio ed una determinazione assolutamente fuori dal comune.

Una trasmissione di emozioni forti attraverso un linguaggio semplice, a tratti scherzoso e provocatorio e proprio perché tale vero ed incisivo.

Bebe ha grandi progetti in testa. Prima di tutto la scuola (si è portata i libri da casa e in attesa della sua presentazione ha approfittato del parco del Centro Vismara per fare gli ultimi compiti...) e poi lo sport, sua grande passione. E mentre scorrevano alle nostre spalle i "momenti di gloria" di Bebe accanto a Valentina Vezzali ed Oscar Pistorius – solo per citarne alcuni – Bebe con crescente passione ci raccontava perché fare scherma in carrozzina può essere anche più divertente che combattere in piedi.

L'associazione art4sport

Uno dei fattori motivanti che ha portato Bebe a reagire con forza e determinazione è stato il suo desiderio scalpitante di tornare ancora una volta a praticare il suo amato sport, la scherma. La famiglia di Bebe si è allora attivata per conoscere la realtà delle protesi sportive e delle attrezzature sportive per i ragazzi con questo tipo di disabilità e si è dovuta scontrare con la sconcertante situazione italiana dove c'è l'assoluta mancanza di supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale.

Da qui è nata la decisione di creare un'associazione che fungesse da punto di riferimento per lei e per altri ragazzi con le stesse problematiche e con lo stesso desiderio: praticare sport. È nata così art4sport (www.art4sport.com)



L'Associazione art4sport ONLUS crede nello sport come terapia per il recupero fisico e psicologico dei bambini e dei ragazzi portatori di protesi di arto. La sua missione è quindi quella di aiutare economicamente e supportare a livello pratico/organizzativo le famiglie di bambini protesizzati per permettere loro di giocare e divertirsi quotidianamente attraverso l'attività sportiva.



«Beatrice Vio durante l'intervento alla riunione di Raggiungere»

«La lettera del presidente dell'associazione Art4Sport»



NOTIZIE DAL WEB

Di recente abbiamo letto la storia di due ragazzi inglesi, che hanno in comune coraggio, spirito di intraprendenza, e che la pensano in modo completamente diverso sull'uso delle protesi. Parlo di Matthew James, che a 14 anni ha fatto sì che un team di F1 si ingegnasse per permettergli di ottenere la protesi di mano più avveniristica in circolazione, e di Cerrie Burnell, che di protesi proprio non vuol sentire parlare, e che ha scelto un lavoro in cui il suo aspetto conta tantissimo, quello di presentatrice televisiva. Ecco due articoli pubblicati negli scorsi mesi che trattano questi argomenti:

TOUCH BIONICS E MERCEDES GP PETRONAS F1 TEAM INSIEME PER MATTHEW JAMES.



Fonte: <http://www3.mercedes-gp.com/en/s/news/901/touch-bionics-and-mercedes-gp-petronas-work-together-to-help-matthew-james>

Data: 15 agosto 2011

Titolo originale: **“Touch Bionics and MERCEDES GP PETRONAS work together to help Matthew James”**

La Touch Bionics, azienda fornitrice di tecnologie avanzate di protesi, leader mondiale delle protesi di mano elettroniche, e il Team di formula uno MERCEDES GP Petronas hanno reso noto oggi che a Matthew James, di 14 anni, nato senza la mano sinistra, è stata fornita con successo la protesi i-Limb Pulse™.

Matthew studia alla Reading School, la stessa scuola che il leader del team MERCEDES GP Petronas, Ross Brawn, ha frequentato e che Ross continua a sostenere e a visitare regolarmente.

Matthew è un grande fan della Formula Uno e vive la vita di un normale adolescente, nonostante abbia un deficit all'avambraccio (il suo braccio sinistro si ferma al polso).

In una lettera a Ross, straordinariamente divertente, onesta e matura per un ragazzo della sua età, Matthew ha spiegato come la protesi che usa attualmente gli permetta esclusivamente di eseguire operazioni di base, essendo fornita di un meccanismo semplice di presa che consente unicamente di aprire e chiudere la mano.

Matthew ha anche spiegato che il suo obiettivo era quello di acquistare un braccio protesico più funzionale, e che lui già aveva in mente un modello specifico: la I-Limb Pulse™.

Sviluppata da Touch Bionics, la nuova mano gli avrebbe dato un maggiore controllo e libertà, e una gamma maggiore di movimenti.

L'unico problema: la mano è molto costosa e non è disponibile attraverso il Servizio Sanitario Nazionale.

Ross e il suo team sono stati così colpiti dalla lettera da mettersi in contatto con Matthew e suo padre, Robert. Dopo qualche telefonata, per Matthew è stato organizzato un tour della fabbrica Mercedes, e al tempo stesso, un rappresentante tecnico della squadra ha contattato la Touch Bionics per iniziare a capire cosa poteva esser fatto per aiutare Matthew.

Da quel momento le due società hanno stabilito un rapporto positivo e, in cambio dell'accesso ai servizi tecnologici di Mercedes per il proprio team di ricerca e sviluppo, Touch Bionics è stata lieta di offrire gratuitamente i propri servizi clinici per il montaggio della protesi i-LIMB™ Pulse a Matthew. “Siamo stati commossi dal racconto di Matthew e, dopo che MERCEDES GP Petronas ci ha mostrato che sarebbe stata in grado di collaborare con i nostri team di sviluppo, siamo stati felici di rinunciare al pagamento dei nostri servizi clinici”, ha dichiarato John Huntley, direttore clinico Touch Bionics.

La fornitura di una protesi i-LIMB Pulse™ di solito costa al cliente privato oltre £ 25.000, e una grande percentuale di questo costo è costituita dal pagamento dei servizi clinici. Per aiutare Matthew a raccogliere £ 10.000 per coprire le spese rimanenti, il team MER-





CEDES GP Petronas sta lavorando a stretto contatto con la famiglia alla loro iniziativa di raccolta fondi.

La famiglia di Matthew ha creato un sito web per contribuire a raccogliere i fondi per la sua nuova protesi: <http://mynewarm.moonfruit.com/donate> Ross Brawn, Team Principal della Petronas MERCEDES GP Formula One Team, ha dichiarato: "La lettera di Matthew per il team è stata molto commovente, e di particolare significato personale dato il mio stretto rapporto con la Reading School, che io e Matthew abbiamo frequentato. Guardando da vicino la i-Limb™

Pulse, ci siamo resi conto di quanto le nostre tecnologie in Formula Uno avevano in comune con quelle utilizzate per creare questo arto protesico, e che potremmo essere in grado di offrire alcune sinergie a Touch Bionics per aiutare la loro ricerca. Incontrare Matthew, e sentire come il nuovo dispositivo potrebbe migliorare la sua qualità della vita, è stato un piacere e sono lieto che il nostro primo contatto abbia portato ad una conclusione positiva."

Matthew spiega in dettaglio la differenza tra la sua attuale protesi e la i-LIMB™ Pulse:

"Il mio braccio attuale ha due sensori posti all'invasatura che raccolgono gli impulsi elettrici dei muscoli dell'avambraccio. Si tratta di un meccanismo semplice 'apri e chiudi', come quello di un artiglio. La nuova mano, i-Limb™ Pulse, ha cinque singoli motori, uno in corrispondenza di ogni dito e, pertanto, ogni dito può muoversi singolarmente. Anche se si tratta ancora di un meccanismo di apertura / chiusura, ha diverse modalità e impostazioni che è possibile utilizzare per cambiare la 'modalità di apertura', così, per esempio, si può operare con tutte le dita o utilizzarne due bloccando le altre tre".

Robert, padre orgoglioso di Matthew, ha dichiarato:

"Matthew ha sempre voluto raggiungere i migliori risultati possibili. La protesi che possiede attualmente offre una funzionalità di base. Quello che Matthew vuole qualcosa di più. I-Limb Pulse™ offre davvero una maggiore flessibilità in quello che si può fare con una protesi della mano. Hai un arto che appare più naturale, che opera in un modo molto più naturale in modo da poter raccogliere un oggetto con dita motorizzate singolarmente. Si tratta di avere il miglior strumento a disposizione per permettere Matthew di vivere la sua vita e andare avanti con quello che vuole fare".

Matthew ha trascorso l'intera settimana presso la sede Touch Bionics a Livingston, Scozia, lavorando con il team di esperti della società per ricevere la sua protesi i-LIMB Pulse™, e oggi torna a casa, fieramente, padrone di questa tecnologia innovativa.

A proposito di Touch Bionics

Touch Bionics è uno sviluppatore di tecnologie avanzate per protesi dell'arto superiore progettato per aiutare amputati e persone con agenesia degli arti. Ha creato l'i-LIMB, prima protesi di mano con cinque dita articolate, ed è stata la prima azienda ad offrire una soluzione protesica per pazienti con dita mancanti, ProDigits.

Oltre ai suoi prodotti mioelettrici, Touch Bionics offre anche una gamma di protesi passive su misura attraverso le proprie offerte LIVINGSKIN, progettate per corrispondere esattamente al tono naturale della pelle di una persona e alla forma degli arti esistenti.

CERRIE BURNELL: 'NON MI INTERESSA SE VI SENTITE OFFESI'

La BBC ha dovuto affrontare una raffica di lamentele quando Cerrie è apparsa nella trasmissione CBeebies. Ma avendo vissuto sotto sguardi e commenti tutta la sua vita, Cerrie Burnell rifiuta orgogliosamente di nascondere la sua disabilità



Fonte: <http://www.guardian.co.uk/society/2011/feb/21/tv-presenter-cerrie-burnell>

Data: 21 febbraio 2011

Titolo originale: **TV presenter Cerrie Burnell: 'I don't care if you are offended'**

Proprio di recente, la madre di Cerrie Burnell le ha ricordato gli scontri quotidiani che avevano quando Burnell era una bambina. Ogni mattina, prima della scuola, c'era una lotta, che poteva durare fino a due ore, per farle indossare un braccio artificiale. I medici avevano detto ai genitori che la protesi avrebbe reso più facile la vita della loro figlia: sarebbe stata d'aiuto per il suo equilibrio, le avrebbe permesso di usare coltello e forchetta e, inoltre, l'avrebbe aiutata nel rapporto con gli altri bambini a scuola. Ma per Cerrie, era "una cosa pesante, scomoda, brutta, inutile..." che era diventata la sua fonte di disabilità, non il fatto di essere nata con l'avambraccio e la mano destra mancanti.

"Togliendola, potevo fare qualsiasi cosa, indossarla era un peso, come avere le ali tagliate", dice.

"Mi impediva di correre, saltare. Anche i miei amici pensavano che fosse una cosa stupida. I miei genitori non erano sereni mentre cercavano di costringermi ad indossarla, ma credevano di doverlo fare. Io non lo ricordo, ma mia mamma mi ha detto l'altra settimana che ero solita ripeterle: 'sono più bella senza protesi!'"

All'età di nove anni, ha annunciato che non avrebbe mai più indossato una protesi, e ha tenuto fede alla promessa – sia quando il suo tutor a scuola di recitazione le suggerì di indossarne una per migliorare le sue prospettive di carriera, sia quando, poco dopo aver ottenuto il suo lavoro come presentatrice del programma CBeebies, sul canale della BBC per bambini, nel gennaio 2009, una raffica di e-mail e post dementi contestarono la sua presenza in televisione.

Un genitore ha scritto che il suo aspetto "spaventava" i suoi figli, un altro che l'emittente stava solo cercando di riempire le "quote" destinate ai disabili, come se questo particolare del suo corpo definisse Cerrie, mentre in realtà sarebbe difficile trovare un presentatore televisivo per bambini più perfetto di lei, che a 30 anni può cantare e ballare, è bella, con un viso aperto ed infantile, e irradia una bontà rara.

Dopo aver vissuto sotto gli sguardi e i commenti per tutta la vita, mi fa notare quando ci incontriamo in un caffè nella zona ovest di Londra, vicino a dove vive con sua figlia di 2 anni *"Per me non era niente di nuovo. Non è stata una sorpresa. Non si trattava di me, si trattava di un pregiudizio di più lunga data. Se non altro, mi ha fatto pensare che sia ancora più importante parlare di disabilità in modo positivo. Con questo, non intendo parlare di disabilità per ore e ore, che è noioso per tutti, ma alzarsi, uscire e fare qualcosa che non ha nulla a che fare con la disabilità e lasciare che le persone ti guardino"*.

Ma non è rimasta sconvolta, non l'ha fatta infuriare?

Lei scuote la testa. *"Ero così stanca e così occupata. All'incirca nello stesso periodo mio padre ha avuto un attacco di cuore. E' nata mia figlia, mio padre era in ospedale e avevo un nuovo lavoro. Semplicemente non mi restava una riserva di energia da dedicare a questa questione"*.

"Non mi sono collegata ad internet per leggere i commenti, ma alcune persone mi hanno riferito cosa era stato scritto. Una persona ha detto: 'Quando in TV trasmettono CBeebies sono costretto a spingere l'apparecchio perchè mia figlia ha talmente paura di Cerrie da avere degli incubi. 'Questo potrebbe essere vero, ma forse è più semplice guardare un altro canale o spiegare al bambino [che non c'è nulla di cui aver paura]. Tutti desideriamo proteggere i nostri figli, ma a volte ci dimentichiamo che è bene per loro una visione a tutto tondo del mondo. Ci sono un sacco di bambini che guardano CBeebies che hanno visto cose molto peggiori di qualcuno con una sola mano - i bambini in cura, o con lo status di rifugiati, o che hanno subito abusi. Penso che sia irrispettoso dire che una persona con un solo braccio possa spaventarli. Però è normale che alcune persone possano essere spaventate davanti a qualcosa di diverso. In tal caso vieni, fammi una domanda, e io sarò felice di rispondere".

All'inizio un sacco di bambini chiedevano di lei, "ma ora molto meno, ora vogliono parlare con me di Piggie Iggle". Chiedendo in giro ad un pò di genitori, che conoscono il nome Burnell, si ha la conferma che i loro figli hanno chiesto perché Burnell ha un braccio più piccolo dell'altro, ma, una volta spiegato, lo hanno accettato tranquillamente, e questa sembra essere l'esperienza più comune tra coloro che hanno espresso a Cerrie il loro sostegno.

Altri hanno suggerito che Burnell dovrebbe indossare maniche lunghe, come se questo fosse una sorta di compromesso per "permettere" la sua presenza in televisione, ma lei non ha mai preso in considerazione l'idea.

"Non sto pensando, 'Oh, ho bisogno di coprire il mio braccio per loro.' Sto solo facendo della mia vita ciò che voglio. Una manica lunga per me è equivalente ad indossare un guanto, e questo mi impedirebbe di fare questa cosa" - tiene il bicchiere nell'incavo del braccio, dove il suo cardigan è stato tirato fino al bicipite - "Non ho intenzione di limitare la mia fisicità perché qualcuno è a disagio - devono imparare ad accettarlo. A scuola di recitazione mi è stato detto: 'Forse dovresti indossare una manica lunga sul palco.' Io ho immediatamente pensato: 'Forse dovresti indossare un nastro adesivo sulla bocca'".

Come vorrei che l'avesse detto. Sono sorpresa che non lo abbia fatto. Dopo alcuni minuti compagnia di Cerrie è chiaro che, sotto alla sua gentilezza, lei è d'acciaio, testarda e che non accetta compromessi su chi è. (Ancora un altro esempio: all'età di 11 anni, ha cambiato il suo nome da Claire a Cerrie - lei non si sentiva come un "Claire" - e ha insistito fino a riuscirci.) Glielo dico e lei ride. *"Quando hai combattuto a partire dall'età di due anni ogni giorno per non indossare una mano di plastica, lo diventi [di plastica] tu stessa".*

All'università indossò una protesi per una recita, *"perché pensavo che non fosse diverso dall'indossare una parrucca, ma ero così a disagio che non ho intenzione di farlo di nuovo. Se anche questo rallentasse la mia carriera, questo è il percorso che sto per prendere perché non ho intenzione di fare qualcosa che compromette chi sono o aver vergogna per qualcosa con cui sono a mio agio. Ovviamente, mi piacerebbe che le persone non si ritenessero offese, ma non ho intenzione di perdere tempo a preoccuparmene. In definitiva, non mi interessa se qualcuno si è sentito offeso".*

Burnell dice che si considera disabile *"politicamente, e sono molto orgogliosa di questo, ma da bambina non pensavo a me stessa come ad un disabile. Ho superato la difficoltà di accettarmi durante l'adolescenza, e dopo averlo fatto, non è mai stato un problema. Non si può soffrire per sempre di qualcosa che non si può cambiare".*

Quando la gente dice cose spaventose su di lei, come a volte ha fatto, risponde semplicemente: *"non mi colpisce in alcun modo".* Lei ringrazia i suoi genitori, che non l'hanno mai trattata in modo diverso dal suo fratello minore, e che hanno instillato nei figli la convinzione di poter raggiungere qualsiasi obiettivo.

Per Burnell, questo significa essere una attrice; prima lavorando con il National Youth Theatre poi studiando recitazione alla Manchester Metropolitan University. *"Dopo di che sono diventata un'attrice, teoricamente, anche se sono rimasta un sacco di tempo senza lavoro".* Ride.

Ha ottenuto buone recensioni per un lavoro teatrale, ed è apparsa in piccole parti in serie televisive come EastEnders e Holby City prima di CBeebies.

Quanto influisce la sua disabilità sulla sua carriera? E' impossibile dirlo, ma è ovvio che ci sono pochi ruoli per attori disabili. *"Io non credo che ci siano abbastanza scrittori disabili e non credo che le persone siano in grado di scrivere di disabilità senza un qualche tipo di conoscenza",* dice Burnell. *"Oppure quando lo fanno spesso ottengono risultati orribili. Le storie sono sempre di qualcuno che perde l'uso delle gambe o della vista e poi lo riconquista - uff, il problema è finito! Solo negli ultimi anni la disabilità non è stata vista come qualcosa da superare. Abbiamo bisogno di più storie che parlano di disabilità basate sulla realtà e più icone disabili positive".*

Sarebbe uno spreco di energia arrabbiarsi a questo proposito e lei dice: *"Preferisco utilizzare questa energia per cercare di cambiare le cose e lo faccio attraverso la scrittura".*

Ha scritto una commedia per bambini, che parla di un fata con una sola ala, che spera diventerà un cartone animato, e ha in progetto di scrivere un libro per bambini.

A.I.D.A.

Ausili e Informatica per Disabili ed Anziani (A.I.D.A. appunto) è una società con sede a Modena specializzata nella elaborazione di programmi informatici "facilitanti", gestita da Simone, un ragazzo laureato in ingegneria informatica che conosce in "prima persona" i problemi della disabilità, in quanto affetto da paralisi cerebrale infantile. Presso la Sede operativa dell'Associazione Idrocefalo e Spina Bifida di Firenze, Simone ha fatto una efficace dimostrazione delle potenzialità di tali software ed in particolare del "FaceMOUSE" e di "FABULA". Un binomio di programmi che consente di usare il computer, di scrivere, comunicare, interagire con l'ambiente domestico (domotica), navigare in internet... anche a quanti non hanno una sufficiente manualità, usando il movimento della testa o delle pupille, al posto dei consueti tastiera e mouse. Rappresentano quindi ausili veramente utili e risolvono concretamente le necessità di casi specifici; è anche opportuno evidenziare che l'acquisto di tali programmi è in parte riconducibile al nomenclatore tariffario e quindi rimborsabile dall'ASL.

Per informazioni di dettaglio è possibile contattare direttamente l'A.I.D.A. (mail. info@aidalabs.com, sito internet www.aidalabs.com).



Festa del Natale 2011

Domenica 18 dicembre - ore 15

Presso presso il Centro Vismara
via dei Missaglia, 104/a - Milano



LA BORSA SHOPPER DI RAGGIUNGERE



Nel corso della riunione annuale è stata messa in vendita **la borsa shopper** con il logo di Raggiungere.

IL PREZZO È DI 2,00 €

(ma sono gradite offerte maggiori!).

I proventi della vendita vanno all'associazione.

Chi fosse interessato all'acquisto, può contattare Claudio BOCENTI al numero 0384/92938

COMMENTI, ARTICOLI, RICHIESTE, IDEE

Siamo felicissimi di ricevere commenti, articoli, richieste, lettere e suggerimenti per i prossimi numeri del giornalino. Scrivete a:

Raggiungere
Via dei Missaglia 117
20142 Milano
email: info@raggiungere.it

Se desiderate che una vostra lettera venga pubblicata, ma preferite mantenere l'anonimato, potete farne richiesta.

RINGRAZIAMENTI

Raggiungere desidera ringraziare sentitamente i parenti e gli amici di Brunetto Falani per le generose donazioni

ALTRE PUBBLICAZIONI DI RAGGIUNGERE

"Sempre avanti, I bambini con Dismelia" scritto dal Dr. Romano Puricelli, Macchiani editore (60 pagine). Il libro è disponibile gratuitamente per i soci e può essere ritirato presso la sede dell'associazione ed in occasione della riunione annuale.

AVVISO IMPORTANTE

"Raggiungere" ha ottenuto l'iscrizione alle liste dei soggetti ai quali è possibile devolvere il **5xMille** in fase di dichiarazione dei redditi. È sufficiente inserire nell'apposito modulo il codice fiscale dell'associazione.

codice fiscale 97048810150

Raggiungere Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti.

CONSIGLIO DIRETTIVO DAL 16/05/2010

CARICA	NOME	Tel.	e-mail
Presidente	Claudio Pirola	02/94964346 347/5143391	claudio.pirola@teletu.it
Segretario	Claudio Bocenti	0384/92938	claudio.bocenti@intesanpaolo.com
Tesoriere	Giancarlo Goj	348/8146786	giancarlo.goj@fondiaria-sai.it
Redazione Giornalino	Salvatore Giambruno	348/8749160	sal@s-giambruno.it
	Massimo Fornari	02/473643 347/4244327	max301it@yahoo.it
Contatti nuovi soci	Maria Di Maria	02/55213128	dimaria.corsi@gmail.com
	Silvia Dorigo	347/7313936 0331/1969587	silvia.dorigo@gmail.com
	Francesco Pace	347/7543739	francesco@logicod.it
Sito Internet - Web Master	Carlo Moro	02/26222575	carlo_moro@it.ibm.com
	Sandro Populin	333/6745604	sandropupo@virgilio.it
	Gianna Fallani	339/3475421	gianna_fallani@libero.it
Consigliere	Giuliano Russo	340/3322235	giulianorusso@msn.com

RAPPRESENTANTI REGIONALI 2011

Regione	Città	Nome Rappresentante	Tel.	e-mail
TOSCANA	FIRENZE	FALLANI Gianna	339/3475421	gianna_fallani@libero.it
LIGURIA	GENOVA	OLIVIERO Francesca	010/4554761	
VENETO	BELLUNO	ROSSA Enrico	0437/930057	
	BELLUNO	D'ASSISI Rosalba	0437/554428	crescimone.claudio@tele2.it
FRIULI VENEZIA GIULIA	SAVORGNANO (PN)	PUPOLIN Sandro	0434/82755	epelettromeccanica@virgilio.it
EMILIA ROMAGNA	SAN GIOV. IN PERSICETO (BO)	VACCARI Giuseppe	347/0136505	giuseppe.vaccari@axeltechnology.com
LAZIO	ALATRI (FR)	SARANDREA Giovanna	0775/434485	ronnie101@libero.it
CAMPANIA	NAPOLI	RUSSO Francesco	081/5602221	f.russo@bpa.it / kosenza@jumpy.it
MARCHE	PORTO SANT'ELPIDIO (AP)	ANGELINI Edoardo	0734/996131	gio.ang90@libero.it
PIEMONTE	PEVERAGNO (CN)	SANFELICI Massimo	0171/383920	massimo.sanfelici@gruppcavallo.it
PUGLIA	SURBO (LE)	LABRIOLA Antonio	0832/366054	a.labriola@alice.it
SARDEGNA	CAGLIARI	SANNA Sandro	328/7573053	sandro-sanna@tiscali.it

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"](mailto:redazione@raggiungere.it)

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

"RAGGIUNGERE"

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

Ricorda che, come socio, potrai ricevere il materiale informativo, il giornalino e partecipare alle varie iniziative. Ma soprattutto potrai, grazie al tuo contributo, incrementare la forza e la capacità operativa di Raggiungere.

La quota associativa per il 2011 è stata fissata in € 30.00.

È possibile versare la quota associativa effettuando un versamento sul:

c/c postale Poste Italiane Milano

IBAN: IT67V 07601 01600 000058947201

oppure:

bollettino postale: n° 58947201

oppure un bonifico bancario sul:

c/c bancario: Intesa San Paolo Spa Filiale 01910 Milano

IBAN IT42N 03069 095546 00100286158.

Raggiungere è una ONLUS e le offerte sono detraibili fiscalmente nei limiti previsti dalla legge vigente.

GRAZIE