



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XII - Numero 1 - Sede Operativa: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
Direttore Responsabile: Pino Panzeri - Fotolito e stampa: Grafiche CAM via degli Artigiani, 11 - 26025 Pandino (CR)
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

Cari amici,

forse con questo numero riusciamo a riprendere il ritmo normale delle pubblicazioni, dopo le trascorse traversie. Se non ci si mettono di mezzo le poste il giornalino riuscirà a giungervi con un congruo anticipo rispetto all'Assemblea annuale. Questo numero si apre con un interessante articolo di due psicologi, Patrizia Alderighi e Domenico Resta, contenente alcune riflessioni di carattere psicologico ed una sintesi di quanto fatto a seguito della notizia del trapianto di arti, argomento trattato sul numero scorso del giornalino.

In altra parte del giornale viene poi ripreso un argomento che sta sempre molto a cuore a tutti noi, quello sulle possibili cause di malformazioni. L'articolo che pubblichiamo è ripreso da una indagine fatta in Inghilterra e pubblicata da Reach. Vi sono interessanti spunti di riflessione, che convalidano peraltro quanto già tempo addietro ci aveva illustrato il Prof. Mastroiacovo.

Qualche notizia sull'Assemblea annuale: gli argomenti che tratteremo quest'anno sono molto stimolanti: ci soffermeremo in particolare a discutere sugli aspetti psicologici nei rapporti con i nostri figli. Lancio qui un provocatorio quesito che vorrei fosse argomento di dibattito in assemblea: nel superare i problemi psicologici in famiglia, siamo più noi ad aiutare i nostri figli o sono più loro ad aiutarci noi?

Stiamo concludendo gli accordi con alcuni esperti psicologi e quanto prima riceverete, con la lettera di convocazione all'assemblea, la lista dei loro nomi.

Avremo anche la presenza di un rappresentante dell'associazione Inglese REACH, che ho conosciuto personalmente e, credetemi, è una persona assolutamente interessante. Sono certo che oltre ai contenuti della sua esposizione per quanto riguarda la loro organizzazione, ne apprezzerete le caratteristiche umane. Per la lingua, non abbiate timore, parla un po' d'italiano ed in ogni caso potremo fare traduzione simultanea di quanto ci dirà.

Il dibattito dovrebbe essere moderato dal giornalista della radio RAI Giovanni Paolo Fontana.

Vi ricordo inoltre che sarà nostro ospite anche il Dottor Marco Lanzetta: la sua presenza ci consentirà di avere notizie dirette su cosa ci si può aspettare dalla chirurgia, ma anche sugli aspetti psicologici connessi con gli interventi, in tema quindi con il nostro argomento principale. Noterete che il suo intervento è stato collocato alle 16.30 e non si è potuto fare diversamente, dato che il Dottor Lanzetta verrà direttamente dall'aeroporto, reduce da un importante congresso in Germania. Si sta sottoponendo a questo tour de force, pur di non mancare all'incontro con noi, pertanto vi invito ad organizzare il vostro viaggio di ritorno in un orario che vi consenta di rimanere alla riunione sufficientemente a lungo per trarre vantaggio dall'incontro con questo importante ospite.

Quest'anno i bambini, oltre al tradizionale concorso di disegno, avranno anche un intrattenimento un po' particolare! Sarà una sorpresa certamente piacevole.

Vi aspetto quindi numerosi all'assemblea e vi auguro di tutto cuore una buona Pasqua, nella speranza che il giornalino vi arrivi prima della festività. Se invece vi arriva dopo ... tanti auguri lo stesso.

Salvatore Giambruno

VIVERE IL FIGLIO COME PERSONA INTERA



L'Associazione Raggiungere - a seguito dell'impatto emotivo suscitato dalle notizie diffuse dai mass media sulla possibilità di trapianto degli arti - si è rivolta all'Istituto di Psicoterapia del bambino e dell'adolescente di Milano per essere aiutata a comprendere le dinamiche in gioco. L'Istituto ha proposto una serie di incontri con un gruppo di genitori scelti dall'Associazione che hanno i figli in età pre-adolescenziale e adolescenziale.

Si sono svolti cinque colloqui, da cui sembrano essere emerse le seguenti considerazioni:

- Sin da quando i bambini sono piccoli il problema centrale ruota intorno alla protesi, che diventa l'elemento fondamentale di assicurazione sia per il bambino, sia per i genitori. La protesi, infatti, permette di riempire un vuoto d'immagine, configurandosi anche come l'obiettivo fondamentale che il genitore sente di dover assolvere. L'ansia principale generale sembra essere quella di trovare il mezzo meccanico più idoneo per rimediare all'incompletezza del figlio;
- La protesi svolge un ruolo fondamentale positivo in quanto permette soprattutto al genitore e indirettamente al figlio di riparare all'assenza percettiva di una parte del corpo;

segue a pag. 2

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
• Vivere il figlio come persona intera
- Pag. 2 • Penalizzati dal Governo Regionale
i bambini siciliani.
- Pag. 3 • Sandro e i suoi passatempi
• A.A.A. cercasi
- Pag. 4 • L'unione fa la forza
• Selezione con il 70% di sconto
- Pag. 5 • Genitori insieme per i figli disabili
• Raggiungere la normalità
- Pag. 6 • Antibiotici in gravidanza
- Pag. 7 • Favole: seconda puntata

segue da pag. 1

VIVERE IL FIGLIO COME PERSONA INTERA

- Fino alla pre-adolescenza (10 - 13 anni) i due elementi - l'arto artificiale, da una parte, e la protezione dei genitori, dall'altra - determinano una situazione che permette sia al bambino, sia ai genitori di rimandare le tensioni connesse ad una autentica accettazione del problema;
- Man mano che si procede verso l'adolescenza, l'equilibrio tra i due elementi si modifica nel senso che si riduce progressivamente la possibilità da parte dei genitori di proteggere il figlio dall'impatto emotivo dell'arto artificiale. Ad esempio, i ragazzi spesso si rifiutano di parlare del problema o di rivolgersi ai genitori in situazioni di dif-

ficoltà, oppure in qualche caso rifiutano addirittura l'utilizzo della protesi;

- L'insieme di questi fattori fanno sì che già nella prima adolescenza si determini una situazione per cui viene messo in crisi il ruolo protettivo del "genitore - protesi" sia verso se stesso che verso il figlio. La domanda che più spesso il genitore si pone è: "Come posso continuare a proteggere mio figlio adesso che non si rivolge più a me?";
- Da questa domanda, presente con diverse articolazioni in tutti i partecipanti, emerge come il vissuto subconscio del genitore sia comunque quello di avere un figlio che ha bisogno di essere protetto;
- Se da una parte la protesi assolve egregiamente il compito di tamponare

le ansie connesse all'incompiutezza, dall'altra rischia di mettere in secondo piano quelle relative all'elaborazione del bisogno di essere protetto del figlio e, quindi, del ruolo protettivo del genitore;

- Il problema fondamentale da elaborare sembra essere pertanto quello da parte del genitore e del figlio di potersi vivere "intero" a livello di immagine psichica, a dispetto dell'incompiutezza fisica;
- La comunicazione genitore - figlio avviene a due livelli: a) da una parte il genitore rassicura il figlio di essere uguale agli altri; b) a livello profondo, invece, continua a viverlo come incompleto;
- La trasmissione televisiva ha agito da detonatore facendo emergere che l'aspettativa fondamentale del ragazzo rimane

quella di raggiungere la completezza attraverso una riparazione fisica piuttosto che attraverso un'elaborazione psichica. Sembra molto importante che un'autentica rassicurazione del figlio possa avvenire nella misura in cui i genitori riescano per primi a vivere il figlio e, quindi, a rimandargli un'immagine di "persona intera";

- Essendo il passaggio dall'infanzia alla pre-adolescenza il momento più critico, riteniamo che sarebbe utile per i genitori che avvertono l'esistenza del problema poterlo affrontare in gruppi di discussione con un esperto, prima che il figlio entri in questa delicata fase della sua vita.

Dr. Domenico Resta
Dr.ssa Patrizia Alderighi

Lettere

PENALIZZATI DAL GOVERNO REGIONALE I BAMBINI SICILIANI DI "RAGGIUNGERE"

Il Ministero della Sanità, nell'attesa di un nuovo nomenclatore tariffario, ha organizzato una conferenza Stato-Regioni nella cui sede è stato stabilito un aumento delle tariffe di forniture protesiche autorizzate dalle USL. Tali tariffe sono state così elevate del 30% per le protesi di arto superiore e del 40% per quelle di arto inferiore, rispetto alle tariffe del vecchio nomenclatore. I rappresentanti di tutte le regioni d'Italia firmarono quegli accordi. In un secondo momento però il governo della Regione Sicilia decade e di conseguenza

anche l'Assessore alla Sanità firmatario di quell'accordo per le tariffe. La nuova amministrazione si pone nell'ottica di contenere le spese del servizio sanitario e rivede quindi i termini dell'accordo, concedendo alle officine solo un aumento del 20%. Questa variazione negativa, oltre al malcontento per i ritardi cronici sui pagamenti, che sono in arretrato dal 1997, genera una reazione categorica da parte dei tecnici ortopedici di nostra fiducia, che si rifiutano di fare forniture protesiche ai bambini siciliani.

Ho contattato il Ministero della Sanità e fra uno scaricabarile e l'altro mi è stato consigliato di chiedere una udienza al Ministro Rosy Bindi, cosa non facile, credetemi: ancora non ci sono riusciti. Sto contattando a livello regionale il Presidente della Regione, l'Assessore alla Sanità, il Commissario governativo della Regione Sicilia. La battaglia sarà lunga, auguratevi buona fortuna. Nel frattempo mi chiedo: come possiamo spiegare in modo poco traumatico ai nostri figli questo ritardo e questa disparità di tratta-

mento tra un bambino Siciliano e un suo coetaneo che vive in un altro angolo del nostro stivale?

Daniela Vasques

Questa domanda ce la poniamo tutti, cara Daniela. L'Associazione ti sarà accanto in questa battaglia. Una situazione di palese disparità geografica come quella che si sta verificando in Sicilia rasenta a nostro avviso l'incostituzionalità. Raggiungere si sta già attivando perché chi di dovere dia le giuste risposte e corregga queste aberrazioni. Ne riparleremo presto.

SANDRO E I SUOI PASSATEMPI

Cari amici di Raggiungere, è da molto tempo che non scrivo più; ma gli ultimi due giornalini che sono arrivati mi hanno un po' tirato su il morale: non speravo quasi più nel loro arrivo!

Comunque, sia, volevo solo salutarvi tutti e inviarvi alcune foto di mio figlio Sandro per mostrarvi quanto sia bravo (anche se voi già lo sapeste!). Nelle foto Sandro è impegnato nei vari hobby cui ha voluto dedicarsi, a volte per passione, altre come sfida contro se stesso per dimostrare che anche lui è in grado di fare le cose che fanno gli altri. C'è una foto in cui Sandro è in sella alla sua prima bicicletta che, grazie alle sue indicazioni, io stesso ho modificato; a questo proposito, se qualcuno avesse delle difficoltà o volesse dei suggerimenti sono disponibilissimo ad aiutarlo.

Le statuine che potete vedere sono state di grande gioia e soddisfazione

per Sandro perché sono state costruite con le sue mani, cosa che, invece, con le protesi non sarebbe mai riuscito.

Ha giocato anche a calcio per un breve periodo in una squadretta del nostro paese; quest'estate al sabato si faceva anche un giretto sul calesse trainato dal suo cavallo.

Ora invece pratica nuoto pinnato e si è fatto tanti amici "profondi"; la sua ultima follia è quella di aver imparato a ricamare a punto croce: e così un'altra battaglia è vinta!

Come se non bastasse, usa il computer che è una meraviglia: ci passa intere giornate davanti!

Ah, dimenticavo: lo scorso anno ha cominciato una raccolta di francobolli del mondo e perciò mi ha chiesto di mandarvi questa richiesta: se avete francobolli di qualsiasi formato, specie, Stato d'appartenenza e



non siete collezionisti mi fareste felice se glieli inviaste. Un grazie fin da ora! Ciao

Enrico Pupolin



A.A.A. CERCASI



Stiamo disperatamente cercando, causa smarrimento, il filmato di una trasmissione mandata in onda su Telemontecarlo qualche anno fa, in cui Raggiungere ha partecipato; in questo video veniva raccontata la storia di Sandro Pupolin raccolta

dalla giornalista Alma Grandin; la trasmissione era intitolata "Quando c'è la salute" ed era stata mandata in onda in replica anche nel 1991. Spero che, nonostante il lungo tempo trascorso, qualcuno lo abbia conservato; quindi se qualcuno avesse

questo video gli saremmo molto grati se ce lo comunicasse e/o riproducesse una copia; ogni eventuale spesa sarà risarcita. Chiamateci o faxateci allo 0434 82755. Grazie!

Famiglia Pupolin