"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con arti superiori artificiali

Associazione libera, creata dai genitori di bambini con mancanze totali o parziali di arti superiori.

Sede: **Via Cherubini, 6 - 20145 MILANO**

Registrazione Tribunale di Milano n° 104 del 07/02/89
Spedizione in abbonamento postale gr. IV/70 - MI

Anno 2 Numero 1

Periodico quadrimestrale

Gennaio - Aprile 1989

La voce del Presidente

Assemblea dei soci

Domenica 14 Maggio

Siamo al secondo numero. E quasi nei tempi che ci eravamo prefissi... il che fa ben sperare per il futuro. Vi rinnovo l'invito a scriverci numerosi e ad animare la nostra rivista con casi ed esempi di vita vissuta, che possano essere di interesse per altri soci.

- Domenica 14 maggio, nel pomeriggio, presso l'abitazione dei nostri soci Antonini, a Carate Brianza (Milano), avrà luogo l'Assemblea annuale di Raggiungere (per cui riceverete, naturalmente, anche regolare raccomandata). Vi prego di intervenire numerosi e di portare il Vostro contributo di idee e suggerimenti per rendere le nostre iniziative sempre più efficaci.

-Prego i soci che non fossero ancora in regola con le quote associative di provvedere al più presto. Ricordo che la quota annuale é di L.30.000 per ogni socio ordinario, più un contributo volontario che ciascuno é libero di determinare secondo i propri mezzi e la propria sensibilità. Ricordo che il Consiglio Direttivo ha deciso a suo tempo di mantenere bassa la quota associativa obbligatoria per facilitare a tutti l'accesso all'Associazione. Tuttavia le quote associative obbligatorie non sono certo sufficienti a mantenere in vita e far progredire l'Associazione verso i propri obiettivi. Per finanziarci abbiamo bisogno di contributi volontari, che confido saranno numerosi anche quest'anno, come già negli anni passati. Colgo l'occasione per ringraziare di cuore tutti coloro, soci ordinari od onorari, che hanno contribuito a finanziare l'Associazione.

-Purtroppo la legge 21 novembre 1988, n.508 ha soppresso l'istituto dell'assegno di accompagnamento, ad eccezione delle domande già presentate prima dell'entrata in vigore della legge. E' davvero scandaloso che in un paese, come il nostro, che conta più di tre milioni di falsi invalidi, le famiglie che veramente hanno bisogno di questo aiuto economico ne vengano private. Ci siamo tempestivamente messi in contatto con la LEDHA - Lega per i diritti degli handicappati - di cui siamo soci, per avere una loro opinione in merito e concordare un'azione di intervento sugli ambienti politici.

Intanto consigliamo i nostri associati che avessero avuto intenzione di presentare richiesta per l'assegno di accompagnamento, di sostituirla con la richiesta di "indennità di accompagnamento", istituto che resta tuttora valido anche se é più difficile ottenerne il riconoscimento, e di comunicarcene gli esiti.

- Problemi con le USSL.

Come molti di voi avranno constatato, in Italia le varie USSL possono avere comportamenti difformi per quanto riguarda la concessione di protesi. In passato la nostra Associazione é già intervenuta, sia consigliando i soci, sia prendendo posizione nei confronti delle USSL stesse, per ovviare a problemi di ordine burocratico. Un problema frequente riguarda i guanti di ricambio. Questi dovrebbero essere forniti insieme alla protesi onde evitare che il bambino rimanga per settimane con un guanto rotto in attesa della sua sostituzione. Al fine di evitare problemi é necessario però che i guanti di riserva (ne consigliamo almeno due paia) siano inclusi nella stessa prescrizione di protesi dell'ortopedico. Ricordatevi quindi di far inserire tale richiesta nella prescrizione.

Ma i problemi possono essere numerosi. Abbiamo quindi deciso di mettere a disposizione dei soci un modulo, incluso in questo numero, affinché ci vengano segnalati i problemi incontrati con le USSL. Vi preghiamo di comunicarci le difficoltà burocratiche in cui vi imbattete, affinché ci sia possibile intervenire in tempo.

Vi aspettiamo numerosi alla riunione del 14 Maggio.

A presto.

Massimo Laccisaglia.

Un ringraziamento di cuore alla Promotion Italia S.p.A., che ci ha fatto omaggio della stampa del primo numero di "RAGGIUNGERE".

La storia di Daniela Vasques

Sono la madre di una bambina priva dell'avambraccio e della mano sinistra; voglio narrare la mia esperienza affinché chi si trova nella mia stessa situazione possa incoraggiarsi e possa cosi' continuare a vivere la propria vita e quella della sua famiglia serenamente.

Alla nascita della nostra secondogenita quando siamo venuti a conoscenza del suo handicap fisico, nella nostra casa e' piombata la disperazione; lo sconforto era reso sempre più profondo perché nessuna struttura pubblica e nessuno specialista da noi interpellato ci offriva un aiuto o un modo su cui operare per attenuare questo piccolo "ostacolo" che impediva alla nostra bambina di essere come gli altri. Passavamo intere giornate chiusi nel nostro dispiacere, anche le persone che ci circondavano non erano preparate all'accaduto, cosicché nessuno o quasi veniva a felicitarsi con noi e quando ci vedevano si leggeva nei loro occhi tanta ma tanta commiserazione; da parte nostra trattenevamo a stento il nostro dolore.

Dopo i primi giorni abbastanza bui in cui l'unica cosa certa era l'amore che avevamo per lei, seguendo la sua crescita e vedendo che a tutti gli effetti era normale, bella, intelligente, vispa, bisognosa di cure ed amore, abbiamo accettato questa sua mancanza e ci siamo promessi, noi genitori, di mettercela tutta per educarla e crescerla come il primogenito. Ci siamo convinti che la piccola si e' infortunata nel grembo materno, cosi' come tanti si infortunano nel lavoro o negli incidenti stradali.

Questa piccola menomazione non poteva frenare la sua innata voglia di vivere.

Abbiamo deciso di vivere questa nostra realtà affrontandola ogni giorno con sincerità anche con coloro che ci stavano attorno; dalla bottegaia al salumiere, dal farmacista alla pescivendola, non abbiamo mai nascosto la sua condizione. Devo dire che con il passare dei giorni e dei mesi ho notato che in lei queste persone hanno apprezzato e valutato i pregi.

Per quanto riguarda il lato estetico ci portammo da un chirurgo plastico ortopedico di fama mondiale, con esito negativo; l'unico risultato positivo fu l'indirizzo di una officina ortopedica che poteva fare una protesi estetica (chissà quando !!!!).

Avevamo paura di sbagliare, desideravamo il consiglio di qualcuno che avesse vissuto già la nostra esperienza.

Cosi' scrissi a nome mio e di mio marito ad una nota rivista di tiratura nazionale che pubblico' il nostro accorato appello. Questo S.O.S. fu accolto da decine di persone che risposero con lettere e foto. Talune ci suggerivano anche quali strade percorrere per la protesi; grazie a questi suggerimenti e consigli, quando la bambina aveva 12 mesi le abbiamo fatto innestare un arto artificiale con una mano abbastanza bella. La piccina si serve di questa manina fissa anche nelle sue esperienze quotidiane come mangiare, giocare o passeggiare.

Usufruiamo delle sovvenzioni statali per le spese della protesi e a noi resta solo da pagare le spese di viaggio. Con questi amici che ci hanno scritto, siano essi genitori, ragazzi e adulti che vivono e hanno vissuto la nostra esperienza, ci siamo consigliati anche sul piano educativo, sui mezzi, modi e tecniche per uno sviluppo sano ed armonico della bambina.

Abbiamo ricevuto più di cinquanta lettere, che non ci hanno fatto più sentire soli e nemmeno gli unici al mondo ad affrontare tale situazione. Questa solidarietà e questo scambio di esperienze, ci ha arricchito molto dandoci una carica inesauribile che ci rende sicuri che riusciremo nel nostro intento.

Ecco perché vogliamo portare avanti ed appoggiare l'idea della cooperazione fra noi genitori: solamente insieme possiamo difendere i diritti dei nostri figli, scambiarci le nostre idee, possiamo correre incontro al futuro dei nostri bambini senza paure e tentennamenti. Tutti uniti dobbiamo smuovere le strutture pubbliche affinché prendano atto dei nostri bisogni.

Dobbiamo incoraggiare, sostenere la ricerca e la diffusione di arti artificiali, affinché i nostri piccoli possano usufruire della mano mioelettrica, già dal primi anni di vita e qui in Italia.

Uno dei nostri obiettivi, deve essere la diffusione di notizie anche con la società esterna, perché prenda coscienza che i nostri bambini non sono calamita' cadute dal cielo, ma bambini come gli altri con il bisogno di fare esperienze, socializzare e vivere normalmente.

Portiamo avanti l'idea che non si può bollare un essere umano e definirlo handicappato solo per un arto in meno.

Ogni uomo deve essere apprezzato per quello che ha dentro di se' e per quello che può dare agli altri.

Accettiamo con serenità questa sfida che la vita ci ha proposto, vediamola come un "ostacolo" che scavalcheremo sicuramente, se saremo l'uno al fianco dell'altro.

DANIELA VASQUES

Lettera a "Raggiungere"

Cari amici, e' con profonda gioia che annuncio la nascita di Marta, mia secondogenita, che, nel momento in cui scrivo, ha appena compiuto un mese di vita. La bambina sta bene, cresce bene, non ha nessuna malformazione congenita.
Quest'occasione mi offre lo spunto per alcune riflessioni su come io e Francesca abbiamo vissuto quest'evento dal momento in cui abbiamo desiderato un altro figlio fino ad ora.
La decisione a questo passo e' stata lungamente meditata e sofferta, preceduta dalla necessita' di affrontare e, diciamo cosi', di risolvere le problematiche connesse al primo bambino.
Il suo primo anno di vita (ora ne ha quattro) ha impegnato tutte le nostre energie e risorse nel cercare di uscire dal tunnel della disperazione e di trovare un appiglio, un aggancio, una speranza per affrontare nel migliore dei modi il problema della protesi e nel far si' che i nostri sentimenti e paure non si ripercotessero sul bambino.
Nel secondo anno, dopo aver girato mezza Europa, abbiamo conosciuto altri amici con il nostro stesso problema, ed insieme a loro abbiamo fondato questa Associazione: non che ciò sia motivo di consolazione (non credo al detto "mal comune mezzo gaudio") ma ci ha certamente dato lo stimolo e la forza per guardare al futuro con ottimismo e per impegnarci a fondo perché la società italiana prenda coscienza di questo problema e permetta a tutti coloro che ne hanno bisogno di ottenere QUI, PRESTO E BENE quello che molti di noi hanno disperatamente cercato e ottenuto all'estero.
Solo dopo questo passo, cioè dopo aver incontrato delle esperienze simili alle nostre, ci siamo decisi a cercare un altro bambino, perché entrambi desideravamo vivere un'esperienza materna e paterna più serena e meno problematica.
Nonostante questo, nonostante diversi genetisti, pediatri, ginecologi, studiosi delle malformazioni ci abbiano detto che non c'era nessun pericolo di difetti congeniti, quando abbiamo scoperto quest'ultima gravidanza, pur sapendo razionalmente che non c'erano rischi, e pur facendo tutti i controlli appropriati, sono spesso riaffiorati le paure ed i timori inconsci fino ad allora repressi, di tutte le malformazioni possibili e di tutti gli eventi negativi che avrebbero potuto succedere a causa di questa gravidanza.
Poi, il 12 Gennaio e' nata Marta, e tutta quella nebbia che offuscava la nostra vita

si e' rapidamente dissolta, ed il suo arrivo ci fa' guardare al nostro futuro con uno sguardo molto più sereno e fiducioso di prima.

Renato Ferrari

DALLA SEGRETERIA GENERALE

"RAGGIUNGERE" è stato da me rappresentato ad Heidelberg in occasione del recente Simposio I.S.P.O. sul "bambino con malformazione degli arti" cui hanno partecipato: medici, chirurghi, fisioterapisti, terapisti, occupationally e tecnici provenienti da tutto il mondo.
Ho potuto partecipare ai primi due giorni dedicati quasi interamente agli arti superiori.
Una sintesi del lavoro svolto sarà pubblicato in futuro dal I.S.P.O. stesso, ma nel frattempo vorrei cercare di darVi qualche informazione.
La novità per quanto riguarda la mano mioelettrica per i bambini più piccoli è che alla "HUGH MACMILLIAN CENTRE" di TORONTO hanno perfezionato una mano che pesa 60 grammi in meno della mano svedese attualmente applicata ai bimbi dai tre anni in su; esteticamente la mano è più bella e, dicono, più affidabile, con un costo superiore ma con meno inconvenienti.
Questa mano è stata applicata a quindici bambini sotto i due anni e viene addirittura applicata a quindici mesi. L'invaso ha un sistema di fodere da strappare per dare più spazio all'invaso man mano che il bimbo cresce. Esiste purtroppo il problema della reperibilità dell'arto che attualmente è commercializzato in SVEZIA dalla "VARIETY ABILITY SYSTEM INC".
L'avvento di questa mano e quella nuova della "OTTO BOK" ha stimolato la competitività fra le aziende e questo è solo un bene per noi.
Mi ha anche molto incoraggiato sentire che diversi Centri continuano a ricercare migliorie per le protesi dei nostri bambini. Ricercatori dell'Università di DELFT in OLANDA hanno illustrato un sistema per calzare le protesi di bambini con mancanza dell'avambraccio ma con gomito funzionante, l'imbuto è aperto lasciando scoperta la maggior parte del moncone (aiutando così di molto la sudorazione, molto fastidiosa in estate). La protesi va calzata infilando il gomito fra due anelli, uno che rimane sopra il gomito e l'altro sotto, appena prima dell'avambraccio. Questi due anelli sono uniti alla protesi con una placca regolabile che permette di allargare gli anelli quando il bambino cresce e trova stretta la misura precedente. Questo evita di dover cambiare l'imbuto sovente, fino che la mano stessa non va fuori proporzione.
Per i nostri Associati che aspettano notizie sulla mano in fase sperimentale ad EDIMBURGO per i bimbi con parziale o totale mancanza della mano, ho parlato con il tecnico coinvolto in questo progetto. Mi ha spiegato che i bambini di 10-11 anni che stanno portando la mano hanno buoni risultati con la funzionalità della stessa. Il problema più grande è quello della accettazione della mano stessa; hanno quindi deciso di prolungare l'esperimento su bambini di 3-4 anni per vedere se accettano con più spontaneità la mano. Tecnicamente quasi tutto è pronto per la commercializzazione.
Il Dott. NEFF ha illustrato un intervento chirurgico per creare un gomito artificiale nei bambini che ne sono sprovvisti: sull'avambraccio così ricostruito si può facilmente adattare una protesi. Ogni 5-8 anni l'intervento va ripetuto.
È stato possibile incontrare il Segretario Generale del "REACH G.B." JOHN BRUCE ed il rappresentante del "ASSDEAC" (FRANCIA) BENOIT GAUTHIER. Insieme abbiamo discusso la possibilità di una collaborazione europea, con altre Associazioni di altri paesi. Numericamente messi insieme i nostri figli avrebbero più impatto sulle Autorità Sanitarie e le Aziende presso le quali noi lavoriamo.
Il nostro depliant è stato dato alla delegazione Russa – che ha dimostrato notevole interesse alla nostra Associazione – anche se in RUSSIA una analoga iniziativa non esiste.

Una nuova protesi mioelettrica
Una nuova opportunità per i nostri figli

Forse alcuni di voi già sapranno che la "OTTO BOK", industria tedesca produttrice di protesi, ha recentemente fornito ad alcuni centri ortopedici italiani (RIZZOLI - INAIL di Budrio - ARTE ORTOPEDICA di Budrio) il prototipo di un nuovo arto mioelettrico da applicare a bambini nell'eta' dai 3 ai 5/6 anni. (Per il momento e ' disponibile in questa unica misura piccola).

Una di queste nuove protesi e' stata applicata a nostro figlio Nicolò che ha 3 anni e mezzo ed e' nato con una mancanza dell'avambraccio e della mano sinistra.

Nicolò ha utilizzato fin dagli 8 mesi di eta' una protesi estetica e nel momento in cui gli abbiamo proposto e fatto vedere "la mano che si muove" e' sembrato subito interessato ma allo stesso tempo un po' riluttante all'idea di cambiare il suo vecchio arto.

La nuova protesi mioelettrica gli e' stata applicata nel Gennaio 1989 da ROBERTO CAVRINI dell'ARTE ORTOPEDICA di Budrio.

Il nuovo arto pesa 350 grammi (rispetto ai 550 grammi dell'arto mioelettrico inglese) ed ha l'enorme vantaggio, oltre a quello del peso, di avere la pila incorporata nel braccio evitando cosi' al bambino il fastidio della pila appesa alla cintura e del filo, causa frequente di guasti elettrici.

Nicolò ha iniziato ad utilizzare l'arto mioelettrico per qualche ora al giorno; all'inizio con un po' di fastidio e di diffidenza (e' comunque un po' più pesante e più stretto dell'arto estetico) e poi con sempre maggiore padronanza e facilita'.

Nella foto lo vedete intento ad infilare perline, altre volte lo usa per tenere in mano e trasportare oggetti, altre ancora per guidare la sua bicicletta. La maggior parte del tempo si diverte invece ad aprire e chiudere la mano, senza farne un utilizzo particolare, come se gli piacesse l'idea delle dita che si muovono.

L'estetica della mano e' decisamente migliorata. La prensione e' resa possibile dal funzionamento in apertura e chiusura di 3 dita (pollice, indice e medio) e permette una presa molto efficace.

Il funzionamento della mano avviene, come nelle precedenti, attraverso gli impulsi che il muscolo trasmette gli elettrodi.

Per il momento abbiamo deciso di non mettere a Nicolò la protesi mioelettrica per andare all'asilo dato che e' comunque più impegnativa ed il bambino preferisce dopo qualche ora tornare all'arto fisso.

Abbiamo parlato del nuovo arto con l'ingegnere della "OTTO BOK" che lo ha progettato. Sono già state previste alcune modifiche al prototipo. La pila che per il momento ha la forma rettangolare dovrebbe essere adattata alla rotondità del braccio per mantenere un aspetto estetico, e si sta inoltre studiando la possibilità di rendere il braccio impermeabile in modo da poterlo usare nell'acqua.

L'arto definitivo dovrebbe essere disponibile verso l'estate.

Se ci fosse qualcuno particolarmente interessato ad avere ulteriori informazioni, può contattarci direttamente al nostro numero telefonico di MILANO - 02/4987212 - LACCISAGLIA.

PATRIZIA LACCISAGLIA

DALLA SEGRETERIA GENERALE **Rassegna stampa**

Ci sembra opportuno fornire una breve rassegna degli articoli apparsi sulla stampa che parlano della nostra Associazione.

– Cronaca di Siracusa, 15-12-87
Vasto spazio è stato dedicato a una intervista con Daniela Vasques, nostro delegato regionale per la Sicilia e oggi anche membro del Consiglio Direttivo di Raggiungere. Daniela interviene contro la disinformazione riguardo ai bambini che nascono con mancanze agli arti superiori e "contro la cultura della clandestinità". Daniela lamenta alla latitanza e all' inefficenza delle strutture pubbliche e l'arretratezza in cui versa il nostro paese nel campo dell'applicazione delle protesi ai bambini.

– Grazia, 27.3.1988
Nella rubrica "le donne parlano" in risposta a una lettrice che chiedeva da chi potesse avere informazioni sull'applicazione di arti artificiali ai bambini è stato consigliato di rivolgersi a "RAGGIUNGERE".

– Famiglia Cristiana, Marzo 1988
Una famiglia ringrazia la rivista per avere pubblicato un suo appello che ha poi dato luogo alla sua adesione a "RAGGIUNGERE".

– Corriere di Novara, 7.7.88.
Un'intera pagina è stata dedicata ad una intervista col nostro Segretario Generale Valeria Abbiate. Valeria racconta com'è nata l'Associazione, e spiega le grandi difficoltà che incontra in Italia chi cerca assistenza protesica per i bambini. "Se in Inghilterra e negli altri paesi CEE i bambini vengono provvisti di protesi già a tre mesi di vita e a tre-quattro anni di quelle funzionali – dice Valeria Abbiate – l'iter in Italia è molto più lungo e faticoso per un'eccessiva burocrazia e la cattiva gestione della Sanità."

Natale 1988

il sorriso di un angelo

Riprendiamo dalla rivista "Il foglio dell'Ai.Bi." la storia di un bambino brasiliano, Angelo, nato senza una mano e con due sole dita dell'altra, adottato da una coppia di Varese, Fabio e Rosa Bertin.

Ripercorriamo le tappe:

Marzo 88: esce il numero 7 del nostro notiziario "il foglio dell'Ai.Bi.". Nella rubrica "Un amico per volta" viene presentata l'Associazione italiana "RAGGIUNGERE", costituita da genitori di bambini con arti superiori artificiali.
28 Aprile 1988: L'articolo, letto a san Paolo, suscita interesse. Dal Brasile viene contattata "RAGGIUNGERE" per un caso di un bambino abbandonato nato senza la mano sinistra e con due sole dita alla destra.
29 Aprile 1988: L'Associazione "RAGGIUNGERE" telefona all'Ai.Bi.: "Cosa si può fare?".
4 Maggio 1988 (ore 21): L'Ai.Bi. informa del caso una famiglia in lista di attesa: Fabio e Rosa Bertin.
4 Maggio 1988 (ore 21.10): Fabio richiama l'Ai.Bi.: "Quando possiamo partire?".
21 Maggio 1988: I coniugi Bertin rientrano in Italia con il loro figlio, Angelo, di un mese.

Ecco cosa hanno risposto i coniugi Bertin alle domande del giornalista:

Quando avete ricevuto la telefonata che vi avvertiva del caso relativo al piccolo Angelo, che reazioni avete avuto e che sentimenti avete provato?
Aspettavamo quella telefonata da tanto tempo... Quando é arrivata é stata una cosa stupenda. Eravamo tutti e due emozionati e felici. Ci avevano dato un po' di tempo per riflettere, ma dopo solo cinque minuti abbiamo subito richiamato, non capivamo perché dovevamo aspettare. Nostro figlio era quello, l'avevamo saputo subito!

I vostri parenti, gli amici, la vostra figlia Melania, come hanno appreso la notizia e in che modo hanno accettato questa nuova situazione?
Quella stessa sera, anche se era tardi, abbiamo chiamato i genitori e i fratelli. Subito ci hanno incoraggiati e sostenuti. Se Dio ve lo ha dato é perché quello é vostro figlio. Ci hanno aiutato molto. Melania ci ha detto: "però lo voglio con tutte e due le mani". E' stata una frase tipica per una bambina della sua età, abbiamo capito che non dovevamo drammatizzare. Le abbiamo parlato con calma, abbiamo fatto in modo di farle capire che il piccolo Angelo era un bambino che voleva solo una famiglia, una sorellina. Melania ha saputo comprendere e dopo non vedeva l'ora di partire per abbracciare il fratellino.
Cari Fabio e Rosa un augurio di cuore alla vostra famiglia e al piccolo Angelo, che, ne siamo certi, vi compenserà della vostra scelta coraggiosa con grandi soddisfazioni.

Valerie Webb Abbiate

– Corriere della Sera, 21.2.1988
Flash sull'intesa raggiunta dalla nostra Associazione con l'USSL 75/7 di Milano, che ha accettato di mettere a disposizione un fisioterapista per addestrare i bambini all'utilizzo dell'arto mioelettrico. Della fornitura e messa in opera di tali arti avrebbero dovuto occuparsi, secondo tale accordo, le Officine Ortopediche Rizzoli di Milano.

– Giornale di Pordenone, Agosto 1988
È citato il caso del nostro associato Enrico Pupolin, di Savorgnano, padre di Sandro, un bimbo nato nell'ottobre 1985 privo degli arti superiori. Anche il signor Pupolin si è dovuto scontrare con i problemi di isolamento, disinformazione, inadeguatezza delle strutture pubbliche. Sandro ha potuto essere dotato di protesi solo recentemente, purtroppo con ritardo rispetto ai tempi ottimali, ma ora sta bene, ha raggiunto la sua autonomia e frequenta l'asilo nido.

– Grazia, 14.9.88.
Un trafiletto informa dell'accordo raggiunto con la USSL 75/7 di Milano, già citato.

– Il Giorno, 28.11.88.
Viene dato ampio spazio a un articolo che parla della nostra Associazione e dei suoi obiettivi. È intervistata Valeria Abbiate, che spiega le difficoltà incontrate in Italia dai bambini che necessitano di una protesi, e illustra i risultati ottenuti fino ad oggi da "RAGGIUNGERE".

– L'Unità, 26.1.89
Un articolo illustra "I prodigi della mano mioelettrica", applicata ad un bambino dalle Officine Ortopediche Rizzoli di Bologna. Viene ricordato il ruolo svolto da "Raggiungere", che ha costituito lo stimolo al raggiungimento di questi progressi in Italia.

Modalità per ottenere protesi all'estero

L'Italia ha stipulato numerose convenzioni sanitarie con molti Paesi del mondo, ai nostri fini le più importanti sono:

a) convenzione con i Paesi della CEE (Belgio, Olanda, Lussemburgo, Germania Federale, Inghilterra, Irlanda, Francia, Spagna, Portogallo, Grecia, Danimarca)
b) convenzioni bilaterali con i Paesi confinanti (Yugoslavia, Svizzera, Austria)
c) altre convenzioni bilatelari (Brasile, Canada)

In questa sede faro' riferimento solo alla normativa della CEE.

Occorre fare due ipotesi:

I) Assistenza sanitaria di base
II) Fornitura di protesi

I) L'assistenza sanitaria di base viene erogata se, alla partenza, si e' in possesso del modello E 112 (E centododici), che equivale alla nostra tessera sanitaria e che permette di usufruire delle stesse prestazioni sanitarie erogate ai cittadini del paese ospite (molto differenziate tra i diversi paesi della CEE).
Questo modello permette di essere assistiti in caso di malattia durante il soggiorno all'estero, o di incidente stradale o di altra natura; esso viene rilasciato dagli uffici amministrativi dell'USSL di residenza, cioè da quegli uffici ove ci si reca a scegliere il proprio medico curante.

II) Per la fornitura di protesi bisogna richiedere il modello E 114 (E centoquattordici) almeno due - tre mesi prima della partenza.

Per ottenere tale modello occorre seguire questo iter :

1 - Prescrizione di un primario ospedaliero ortopedico o pediatra, su carta intestata dell'Ente o Divisione Ospedaliera da cui dipende, con firma autenticata dal Direttore Sanitario.
Nella prescrizione e' opportuno indicare anche la struttura ospedaliera o universitaria presso cui ci si reca per ottenere la protesi;
2 - Munirsi di documentazione radiologica e clinica attestante la malformazione;
3 - Farsi inviare, se possibile, la prenotazione scritta per il ricovero o per la visita specialistica che precede l'applicazione della protesi;
4 - Compilare una domanda in carta semplice, indirizzata alla USSL competente per territorio, con richiesta di autorizzazione per ottenere le prestazioni necessarie all'estero, indicando la diagnosi e le cure di cui si abbisogna;
5 - Certificato di residenza in data non anteriore a tre mesi;
6 - Fotocopia della tessera di iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale (libretto della mutua);
7 - (Facoltativo ma consigliabile) Stato di servizio o certificato di assunzione rilasciati, rispettivamente, dall'ente o dal datore di lavoro da cui si dipende;
8 - Con tutti questi documenti, recarsi all'Ufficio Invalidi della propria USSL , chiedendo il rilascio del modello con autorizzazione esplicita al tipo di prestazione richiesta;
9 - Presentare questo modello alla struttura estera che eroga le prestazioni e che lo tratterrà per il rimborso della spesa;
Per chi volesse chiedere il rimborso indiretto, cioè per chi vuole pagare la protesi e poi chiedere il rimborso alla USSL, vi e' da aggiungere solo che :
   a - Occorre sempre l'autorizzazione preventiva dalla propria USSL, per cui occorre comunque la trafila che ho già descritto, eccezion fatta per i documenti ai punti 6 e 7;
   b - Al rientro in Italia bisogna presentare un certificato di visita e di applicazione di protesi oltre alla fattura commerciale comprovante l'avvenuto pagamento.
   Questi documenti e' meglio che siano redatti in inglese o, altrimenti, tradotti in italiano;
   c - Comunque, il rimborso cosi' ottenuto non può superare il 50% (cinquanta percento) della spesa sostenuta.

OPUSCOLO INFORMATIVO N.1

Suggerimenti utili

Il problema della nascita

Se avete dato alla luce un figlio con un arto mancante, sapete quale angoscia avete provato. Avete dovuto fronteggiare alcune sensazioni dolorose come depressione, ansietà, solitudine e forse anche sensi di colpa e di frustrazione. E' anche possibile che vi siate tormentati a lungo cercando di scoprire la causa della mancanza dell'arto solo per ritrovarvi al punto di partenza. Potete anche esservi rimproverati, chiedendovi quale vostra azione passata possa in qualche modo aver causato il problema del vostro bambino. E' probabile che i medici vi abbiano posto delle domande sulle vostre precedenti malattie o sull'assunzione di farmaci in gravidanza. Questo può avervi indotto a credere che i dottori fossero al corrente di qualche cosa, ma che non volessero farvene partecipi. Il fatto é che i dottori non possono darvi una risposta perché essi stessi non ne hanno, al massimo possono avere qualche ipotesi o qualche teoria personale. La medicina non é ancora riuscita a spiegare il motivo per cui un arto smetta di svilupparsi normalmente durante la gravidanza. Le ricerche dunque continueranno. Va tenuto presente tuttavia che ci sono sempre stati bambini nati con mancanza di arti superiori e che non é quindi un problema dei nostri giorni.
Tutto ciò non induce tuttavia le madri a smettere di rimproverarsi, e se vi trovate in questa difficile situazione, potete probabilmente chiedere aiuto ad un altro membro di *RAGGIUNGERE* o ad un assistente sociale. E necessario che siate tranquilli per la vostra felicità, la felicità della vostra famiglia e soprattutto del vostro bambino.
Ci saranno momenti in cui come genitori vi sentirete arrabbiati con i vostri figli e ciò é naturale dal momento che siete esseri umani. Se avete provato rabbia quando é nato il vostro bambino con un arto mancante, é importante che sappiate che questa é una reazione del tutto naturale. Vi siete forse disperati: non sapevate come affrontare la situazione. Se inizialmente avete provato un senso di rifiuto o avete avuto difficoltà a guardare l'arto, sappiate che anche questa é una normale reazione umana. Messi di fronte a qualche cosa di strano ed inspiegabile, non c'é da meravigliarsi se avete provato queste sensazioni: non significa certo che il bambino non é amato o che non siate dei buoni genitori. Quando il vostro bambino comincerà a crescere ed a imparare tante cose nuove, vi dimenticherete in fretta di tutte di tutte queste sensazioni spiacevoli.

Timori per il futuro

I vostri timori possono essere vaghi oppure specifici. Non avendo esperienze precedenti nel trattare il problema di vostro figlio, naturalmente non sapete ciò che vi aspetta. Potreste avere difficoltà ad immaginare vostro figlio che va felicemente a scuola, che si diverte a giocare con i compagni o che prende appuntamenti quando é adolescente. Finché non vedrete vostro figlio sviluppare qualcuna delle sue capacità naturali, sarete portati a sottovalutare il suo potenziale. L'esperienza dei soci di *RAGGIUNGERE* dimostra che lo sviluppo di questi bambini é uguale a quello di qualsiasi altro bambino. Vostro figlio avrà qualche limitazione come qualunque bambino, ma avrà anche la capacità di adeguarsi ai suoi limiti e di trovare il modo di realizzare ciò che vuole. Le esperienze raccolte da *RAGGIUNGERE* lo provano costantemente. Ricordate, nessuno di noi può prevedere il futuro, e penso che nessuno di noi lo voglia, e neppure lo si può controllare; si può solo fare affidamento sul presente. Come tutti i genitori, vi troverete piacevolmente sorpresi nel vedere crescere vostro figlio.

Reazioni della gente

I genitori sono spesso preoccupati e non sanno come comportarsi di fronte a questo problema. In effetti non c'é una formula magica o "un modo giusto". Il modo giusto di comportarvi lo scoprirete col passare del tempo, contattando le altre famiglie socie di RAGGIUNGERE e sperimentando di persona. Quando questo verrà, sarete molto meno ansiosi nel vostro atteggiamento nei confronti delle altre persone. Molti genitori ritengono che le domande dirette siano le più felici da gestire, ad esempio se qualcuno chiedesse: "*Che cosa é successo al braccio di suo figlio?*" voi potreste semplicemente rispondere: "*E nato senza una mano*". Potreste dire di più o di meno a seconda della situazione. Alcuni genitori trovano più facile rompere il ghiaccio aiutando le persone ad esprimere la domanda che non sanno formulare direttamente. A nessuno piace essere fissato e voi potreste sentirvi irritati vedendo qualcuno fissare vostro figlio per un periodo di tempo prolungato. Ricordate comunque che la curiosità é un fatto naturale, é il tentativo di apprendere qualcosa su ciò che é nuovo o diverso. Voi stessi lo fate in continuazione.

Autoaccettazione

La maggior parte dei genitori é preoccupata di come la reazione delle altre persone possa influenzare le sensazioni dei propri figli. La domanda sottintesa sembra essere: "*Come può mio figlio accettare se stesso, se deve prima affrontare le reazioni negative degli altri?*". L'autoaccettazione é la valutazione obiettiva delle proprie forze e debolezze. Questo ci permette di vivere, di divertirci e di crescere a dispetto delle frustrazioni e delle crisi della vita. Come si può aiutare il proprio figlio a sviluppare un atteggiamento sereno nei riguardi di se stesso? Prima di tutto devono essere chiare le vostre responsabilità. Non potete provare delle sensazioni al posto di vostro figlio o vivere la sua vita. Non siate iperprotettivi, rispondete come meglio potete alle sue necessità e così facendo porrete le basi sulle quali vostro figlio potrà costruire. Il suo futuro,le sue necessità sono quelle di ogni altro bambino. A parte i normali bisogni di cibo, riparo, vestiti e cure mediche, egli necessita di affetto e di calore. L'aspetto esteriore del vostro amore per lui. Ha bisogno di educazione, svago, amicizia e di rispetto della sua individualità. La vita offre molte possibilità di crescita autonoma, permettete quindi a vostro figlio di usufruirne, senza iperproteggerlo e senza pretendere da lui la perfezione.

Le domande di vostro figlio.

Prima che vostro figlio cammini, noterete che é perfettamente conscio della crescita del suo corpo. Scoprirà i suoi occhi, il naso, le estremità, ecc... Alcuni genitori diventano inutilmente ansiosi quando il figlio comincia a prestare attenzione ai propri arti. Temono che si possa sentire a disagio quando noterà qualche differenza. E' di aiuto e di conforto sapere che le scoperte del bambino non significano che egli stia dando un giudizio critico su se stesso, dal momento che in questa fase non ha la capacità intellettuale di giudicare e di valutare le cose come un adulto. Questo può essere il vostro giudizio, ma non quello di vostro figlio. Tenete presente che vostro figlio non ha sperimentato le emozioni che avete provato voi quando é nato e quindi cercate di non dare complicate risposte alle sue domande semplici. Se il bambino chiede perché non ha una mano, egli vuole una risposta sincera. La semplice verità é che egli é nato senza una mano. Non ha la vostra stessa preoccupazione di saperne il motivo. Alcuni bambini fanno domande, altri no. Se il vostro bambino non ne fà non interpretate ciò come un segno di disturbi emotivi. La personalità dei bambini é diversa da caso a caso ed alcuni possono non avvertire la necessità di fare domande. Tuttavia dovete sempre dimostrare a vostro figlio la vostra disponibilità a rispondere alle sue domande con un atteggiamento sereno. Dal momento che i bimbi osservano il mondo intorno a loro, vedono crescere alberi e fiori e si rendono conto anche della loro crescita personale, così ci può essere la naturale convinzione in loro che il braccio o la mano mancanti possano ancora crescere. Se vostro figlio vi chiede: "*Il mio braccio crescerà?*" voi potete spiegargli che il suo braccio crescerà in volume proprio come lui diventerà più alto, ma che non potrà sviluppare la parte mancante. Se voi avete altri figli potreste essere preoccupati delle loro reazioni davanti all'arto mancante del fratello e della sorella. La maggior parte dei genitori scopre che i fratelli accettano il bambino senza troppe difficoltà, e così pure tutti gli altri bambini con cui viene a contatto.

segue sul prossimo numero

SEGNALAZIONE DIFFICOLTA' CON USSL

Nome del Socio _____

USSL n. _____ di _____

Presidente dell'USSL _____

Coordinatore sanitario _____

Coordinatore amministrativo _____

Persona con cui trattate _____

Problema _____

_____

_____

_____

_____

AGGIORNAMENTO ELENCO NUOVI SOCI ONORARI

1	GIUSEPPE CORVAIA VIA MANONLE N.34	96100	SIRACUSA
2	FAMIGLIA RESMINI-NASSIVERA V.LE UMBRIA N.107	20135	MILANO
3	FAMIGLIA RIGOTTI-CONSOLANDI VIA PELLIZZONE N.4	20133	MILANO
4	LUCIA BARONCELLI VIA BERGAMO N.10	20135	MILANO
5	OFF. ORTOPEDICA "MARIA ADELAIDE S.R.L." LUNGO DORA-FIRENZE N. 125/bis	10153	TORINO
6	MAURIZIO MINERVA VIA ANGULLI N. 62	73039	TRICASE (LE)
7	M. ANTONIETTA FRACASSO VIA MAZZINI N. 29	20098	S. GIULIANO (MI)

AGGIORNAMENTO ELENCO NUOVI SOCI ORDINARI

1	GIANNI CONTU VIA F.LLI CERVI N. 14 TEL. 011/6055372	10042	NICHELINO (TO)
2	GIOVANNI MONTRESOR VIA ORTI MANARA N. 7 TEL. 045/592929	37121	VERONA
3	ANTONIO MACRI' INT. MARINA N. 107 LOC. PASSOVECCHIO TEL. 0962/901234	88074	CROTONE (CZ)
4	ANTONIO LABRIOLA VIA DON LUIGI STURZO N. 6 TEL. 0837/756733	73019	TREPUZZI (LE)
5	ANGELO DI PAOLA C.DA OSSIMINO TEL. 0825/443500	83040	FLUMERI (AV)
6	ROBERTO MAESTRONI VIA DELLE ALGHE N. 70 TEL. 06/6050300	00125	ROMA
7	GIOVANNI ARRIGHI VIA MARONCELLI N. 12 TEL. 0362/990185	20048	CARATE BRIANZA (MI)

COME DARE IL VOSTRO CONTRIBUTO A "RAGGIUNGERE"

A. Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a:
RAGGIUNGERE, al tesoriere Renato Ferrari, Via Carpi 20 20131 Milano

B. Effettuare versamento su c/c postale n. 58947201 intestato a
RAGGIUNGERE/ Ass.Ital. per bambini con arti sup. artificiali, Via Cherubini 6 20145 Milano

C. Effettuare versamento su c/c n. 4738881/01 presso la
Banca Commerciale Italiana Agenzia n.9 di Milano, intestato a RAGGIUNGERE

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con arti superiori artificiali

Direttore responsabile
Giorgio Arcangeli

Segretario di Redazione
Tino Guanerio

Sede:
20145 MILANO
Via Cherubini, 6
Iscrizione al Tribunale di MILANO

Composizione ed impaginazione eseguita in proprio su personal computer

Stampa
Tip. AJELLI e C.
20143 MILANO

Sommario

Anno 2 Numero 1

La voce del Presidente
Assemblea dei soci ---------- 1
Obiettivi raggiunti
La storia di Daniela Vasques ---------- 2
Dalla Segreteria Generale ---------- 3-4-5
Lettera a Raggiungere ---------- 3
Una nuova protesi mioelettrica ---------- 4
Natale 1988 - il sorriso di un angelo ------ 5
La legge per voi
Modalità per ottenere protesi all'estero 6
Opuscolo informativo
Suggerimenti utili ---------- 7
Nuovi Soci Onorari e Ordinari ---------- 8