"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 2

Periodico quadrimestrale

Novembre-Dicembre 89

La voce del Presidente

Situazione Attuale

Siamo arrivati al terzo numero del nostro giornale! La nostra associazione conta fino ad oggi 173 soci e ci auguriamo di riuscire a contattare altre famiglie in difficoltà

IL GIORNALE

Ci siamo accorti che le persone che si occupano del giornale sono insufficienti e che spesso gli articoli vertono sempre sugli stessi bambini. E' importante che il giornale diventi un veicolo di informazione tra soci e che l'esperienza di una famiglia possa essere d'aiuto e di guida ad altri genitori. Per questo motivo prego nuovamente tutti i soci di inviarci del materiale, storie del loro bambino, difficoltà, successi, insomma qualunque cosa riteniate valga la pena di essere conosciuta da altri. Scriveteci subito però in modo che ci sia possibile pubblicare le lettere sul prossimo numero di "Raggiungere".

I FONDI PER L'ASSOCIAZIONE

Abbiamo tanti buoni propositi in mente per il nuovo anno: vorremmo partecipare come associazione ai congressi di ortopedia che si terranno in Italia e nel mondo per poter informare i nostri associati sugli ultimi ritrovati in campo protesico, fare maggiore pubblicità alla nostra associazione e tante altre iniziative! Per poterle attuare è però necessario avere più fondi economici a disposizione.

Abbiamo lasciata invariata la quota associativa (a proposito CHI non ha ancora pagato la quota per il 1989?) per permettere a tutti di unirsi a noi. Se ne avete comunque la possibilità cercate di farci avere un vostro contributo extra o di fare del vostro meglio affinché vostri conoscenti, amici o familiari siano sensibilizzati al problema e aiutino la nostra associazione.

LA RIUNIONE ANNUALE

La riunione annuale, che è stata tenuta anche quest'anno a Carate Brianza, ci ha permesso di ritrovarci assieme, ed è stato un momento prezioso per scambiarci informazioni e domande sui nostri figli.

Raccomando a tutti i soci di non perdere l'occasione di questo incontro annuale anche se per molti lo spostamento è fonte di spese e di fatica. Colgo l'occasione per informare tutti gli associati che nel corso della riunione il Dott. Renato Ferrari si è dimesso dalla carica di tesoriere per impegni familiari.

(Ricordiamo che è nata da poco la sua seconda figlia). Il Dott. Ferrari resta in carica come membro del consiglio e quale nostro esperto in problemi sanitari.

La carica di tesoriere è passata al Sig. Marco Di Battista di Milano. Sono stati inoltre eletti due nuovi consiglieri, il Sig. Antonio Ghibellini ed il Sig. Salvatore Giambruno.

INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO

Ricordo che l'assegno di accompagnamento è stato soppresso dalla legge 21 novembre 1988. Consiglio gli associati di fare richiesta per ottenere "l'indennità di accompagnamento", istituto che resta tuttora valido e di tenerci informati sugli esiti.

La richiesta di indennità va inoltrata alle commissioni mediche periferiche (note anche come commissioni mediche militari). La via più semplice per compilare ed inoltrare la domanda è tuttavia quella di ottenere l'assistenza di qualche patronato locale.

I più importanti sono:
- **Patronato ACLI**
- **INCA (CGIL)**
- **INAS (CISL)**

Tali patronati hanno appunto fra i loro compiti quello di assistere i cittadini nelle pratiche verso istituti pubblici. Consigliamo quindi di rivolgersi a loro.

Massimo Laccisaglia

Ringraziamo il C.R.A.L. della Banca Commerciale di Vigevano, la "Compagnia del fil de fer" (come si sono scherzosamente definiti) e tutti gli altri gruppi che hanno contribuito economicamente alla nostra associazione.

La storia di Alessia Antonelli

Mi chiamo Alessia Antonelli, sono nata a Roma il 18/11/1965 ed abito in Circonvallazione Clodia n. 29 - Tel. 06/3588693. Mi accingo a scrivere questa breve relazione che riguarda mio figlio Sandro.

Il 28 Marzo 1987 ebbi la prima mancanza che annunciava la gravidanza. Arrivata al terzo mese, eseguii la prima ecografia ed a tale scopo mi recai presso il "Laboratorio Aurelia" dove i medici dichiararono che tutto era regolare. I mesi passavano, tutto procedeva senza problemi; al sesto mese eseguii la seconda ecografia e lo stesso medico si rallegrò per il mio stato generale.

Giunta all'ottavo mese il ginecologo che prevedeva, a sua dire, un parto prematuro, mi consigliò una terza ecografia che io eseguii presso lo stesso laboratorio; l'ecografia questa volta fu eseguita da un altro medico, che trovando tutto a posto mi rivelò anche il sesso, mi disse che sarebbe nato un maschio di peso intorno ai tre chili.

Il 22 Novembre all'alba, con la rottura delle acque, mi recai alla Clinica "Villa Aurora" dove, dopo circa 3 ore avvenne il parto spontaneo e nacque Sandro che al momento della nascita pesava kg. 2,800.

Ai primi vagiti del bambino notai intorno a me tanta disperazione e sbigottimento; io non lo sapevo ma era nato il mio bambino senza le manine e privo della parte terminale della gamba destra. Mi portarono via il bambino senza farmelo vedere, dicendomi che aveva problemi cardiaci.

La disperazione di tutti fu indescrivibile tanto che solo il giorno dopo, per mia insistenza di vedere il bambino, mi rivelarono la verità.

Lo stato di shock che subentrò in tutti noi in famiglia fu tale che il medico della Clinica suggerì di affidare il bambino all'Istituto "I.P.A.I." (Istituto per l'Assistenza all'Infanzia) sito in Roma - Via di Villa Pamphili n. 84 -. Il giorno di Natale del 1987 non ressi più ed andai a trovare mio figlio.

Da quel momento andai sempre a trovare Sandrino che cresceva, all'inizio pochino ma senza problemi, poi in seguito la sua crescita si fece più regolare.

Lo sviluppo intellettivo del bimbo è stato sempre normale, i primi sorrisi al tempo giusto, i primi dentini a 7 mesi e la capacità di gioco pari agli altri bimbi della sua stessa età.

Il 20 ottobre 1988, quando Sandro aveva 11 mesi, mi recai a Milano all'Officina "Rizzoli" dove a Sandro misero le protesi estetiche agli arti superiori. Il bimbo le accettò senza fastidi, le continuò a portare gradatamente un po' al giorno, poi, vuoi per camminare gattoni, o per opinioni contrastanti fu rallentata l'applicazione delle protesi, mentre sempre di più mio figlio lavorava con le braccine, riuscendo a farci di tutto, mangiare i biscotti, giocare e persino a segnare con il gesso sulla lavagna.

Nel Gennaio del 1989, dopo ripetute prove, al bimbo venne applicata la protesi alla gamba destra; anche questa fu accettata dal bimbo senza problemi e cominciò a fare i primi passi.

I progressi si fecero notare subito, tanto che a 16 mesi già faceva qualche passettino da solo.

Anche se la vita del bimbo si è svolta nella comunità dell'Istituto, circondato da personale specializzato, privato del calore della sua famiglia, il suo carattere non ha subito traumi, tanto che è un bambino allegro e sereno. Ora Sandrino sta per tornare in famiglia ed abiterà con me in casa dei miei genitori, in quanto, per incomprensione e diverso modo di vedere la situazione, il mio matrimonio è in causa di separazione.

Il padre fino ad ora non ha mia visto suo figlio!!!!

Alessia Antonelli

L'anno scorso, quando mi ha telefonato un'assistente sociale di un Istituto di Roma raccontandomi la storia di Sandrino, *mi sono resa conto di quanto sia importante l'aiuto che la nostra Associazione può dare a persone nella condizione di Alessia.*

E' difficile per una ragazza giovane, inesperta, in uno stato confusionale e di dolore, prendere una decisione corretta. Alessia ha seguito così le indicazione del primario al momento del parto ed ha affidato il figlio ad un Istituto di Roma.

Fortunatamente il primario dell'Istituto era venuto a conoscenza della nostra Associazione *e mi ha interpellato per cercare di risolvere insieme i problemi ortopedici di questo bambino molto vivace ed intelligente.*

Una volta risolti questi problemi sembrava più facile poter reinserire il bambino all'interno della sua famiglia.

Ho discusso a lungo per telefono del problema di Sandrino *sia con Alessia che con la nonna ed il padre del bambino per spiegare l'importanza dell'applicazione delle protesi, cercando in tale modo di aiutarli ad accettare fisicamente il figlio.*

L'Officina "Rizzoli" di Milano ha applicato le protesi estetiche agli arti superiori ed un officina ortopedica di Roma ha applicato in seguito le protesi alla gamba.

Munito di tutte le sue protesi il bambino ha potuto cominciare il suo reinserimento all'interno della famiglia. Sandro attualmente abita definitivamente a casa, con la mamma ed i nonni materni.

Tutti noi gli auguriamo ogni bene per il futuro!

Valeria Abbiate

Lettera a "Raggiungere"

Pandino, 5 ottobre 1989

Cara Associazione "Raggiungere",
ciao, sono Sara, ho tredici anni, un fratello di nome Simone di quasi dodici anni, un cane di sei anni e cinque cuccioli di un mese e mezzo. Frequento la terza media a Pandino, un piccolo paese in mezzo ai campi di granoturco nella provincia di Cremona (solo 30 chilometri da Milano, però).

Ho vari amici e amiche a scuola e tutti gli anni faccio una bella festa per il mio compleanno, che coincide, più o meno, con la fine della scuola.

Quando andiamo al mare per le vacanze estive mi diverto moltissimo a nuotare e ad andare sott'acqua con Simone a cercare "tesori" o solo a spiare qualche pesciolino. Purtroppo quasi tutti gli anni, la sfortuna mi "sorride" e uno dei miei piedi riesce a trovare un bel pezzo di vetro tagliente nascosto sotto la sabbia o un sassolino. Comunque, nonostante la malasorte e ringraziando famiglia ed amici, riesco a non prendermela troppo.

Penso che il vostro scopo di aiutare tutti noi ragazzi e bambini sia un'idea molto altruista e spero riusciate a fare felici molti come me.

Se non fosse per voi chi parlerebbe per noi?

L'esistenza del vostro, anzi, nostro gruppo, permette di far sapere agli altri come me che non siamo soli e che possiamo contare sul vostro appoggio. Tanti saluti e auguri.

Sara

Sara porta una protesi cosmetica all'arto sinistro.

Buone notizie per i soci residenti al sud

Cari soci, l'estate è ormai un lieto ricordo, ma ha lasciato alcuni frutti, perché i nostri soci non si fermano neppure in vacanza.

I coniugi Antoniti raccontano: "In agosto ci siamo recati a trascorrere le vacanze al mare con la famiglia Labriola, genitori di Valentina, e con loro abbiamo visitato gli ortopedici Colella Grazio e Stefano che risiedono a San Cassiano in provincia di Lecce. Si tratta di padre e figlio ed il padre ha un'esperienza ventennale in Svizzera nel campo ortopedico, mentre il figlio si sta specializzando negli arti superiori. Ora che la famiglia è rientrata definitivamente in Italia il Sig. Colella si è dichiarato disponibile ad effettuare protesi sui nostri bambini. Conosce molto bene tutti i prodotti della Ditta "Ottobock" con la quale collabora da anni. Sarà possibile effettuare protesi presso i suoi laboratori tramite il servizio sanitario nazionale, oppure anche privatamente. In quest'ultimo caso il Sig. Colella si è dichiarato disposto a praticare condizioni particolari di pagamento ai soci di "Raggiungere" che volessero rivolgersi al suo laboratorio.

I soci maggiormente interessati sono quelli residenti al Sud che potranno così evitare un estenuante viaggio ed i relativi costi, ma chiunque lo desiderasse potrà usufruire di questo servizio.

Il Sig. Colella è stato a Milano in occasione dell'Intersan che si svolge ogni anno nel quartiere Fiera nel mese di ottobre per prendere ulteriori contatti con la segreteria di "Raggiungere". Si occuperà anche di contattare la sede U.S.S.L. della sua regione per stipulare una convenzione al fine di ottenere anche un servizio di sostegno quale fisioterapista, medico sul luogo ecc.

Speriamo che questo nuovo centro in Italia possa essere un valido punto di riferimento per tutti coloro che intendono usufruirne.

Al Sig. Colella ed a suo figlio un augurio di

Buon lavoro!!!

Chi desiderasse mettersi in contatto con il Sig. Colella può farlo tramite la famiglia Labriola - Via Don Luigi Sturzo n. 16 - 73019 Trepuzzi (LE) - Tel. 0832/756733 oppure 73020 San Cassiano (LE) - Tel. 0836/942583.

La psicologa risponde

A partire da questo numero una psicologa infantile, la Dott.ssa Patrizia Alderighi, risponderà ai problemi che le verranno man mano sottoposti dai genitori

"Una mamma ci informa che la sua bambina, portatrice di protesi all'arto sinistro e dell'età di quattro anni, comincia ad avere seri problemi durante il secondo anno di frequenza alla scuola materna. I compagni la prendono in giro e si rifiutano di giocare con lei perché ha la "mano finta". La maestra, alla quale la madre si è subito rivolta per avere spiegazioni, non sapendo come intervenire minimizza il problema. La madre constata che la bambina, dopo un primo anno sereno di inserimento all'asilo e nonostante il suo carattere aperto ed estroverso, comincia in questo secondo anno a sentirsi molto a disagio, a causa dell'emarginazione dei compagni, non sa più con chi giocare, si sente triste e sola".

Prima di affrontare il caso specifico vanno fatte alcune considerazioni generali.

Spesso accade, nelle scuole a qualunque livello di età, che un bambino venga preso di mira per motivi diversi. Generalmente il bambino con un handicap vero e proprio suscita dapprima l'immediata curiosità dei compagni, ma una volta superato questo iniziale "interessamento", i bambini lo accettano o addirittura lo aiutano nel momento in cui sentono che il compagno è in difficoltà.

Accade però in alcuni casi, come quello descritto dalla signora di cui abbiamo parlato sopra, che alcuni bambini sentano la necessità di spostare all'esterno tutto ciò che vivono come una parte negativa e "non accettabile" di loro stessi. In questo caso la mano artificiale del compagno o qualunque altro problema fisico o psicologico può diventare il ricettacolo dei loro attacchi aggressivi, proprio perchè tali problemi rappresentano a livello simbolico qualcosa che "mette in ansia", e che deve essere tenuto a bada, lontano da sé o addirittura ridicolizzato. Nel caso descritto dalla signora è un intero gruppo ad avere preso questa posizione, probabilmente a causa del carisma o della particolare aggressività di uno dei suoi membri.

E' bene che i genitori in questo caso lavorino su tre fronti:

1 - E' necessario che i genitori si prendano cura dell'angoscia del proprio figlio restando sereni ed evitando di trasmettere a loro volta al bambino la loro propria angoscia e la loro preoccupazione. Nella maggior parte dei casi si tratta di bambini che frequentano le scuole materne o scuole a livello superiore. Si può quindi parlare del problema con il proprio figlio,ridimensionandolo, e facendogli capire che tutti devono affrontare delle difficoltà e che è necessario non scoraggiarsi. Logicamente al bambino che frequenta la scuola materna le cose vanno spiegate in modo molto semplice, mentre il ragazzo che frequenta la scuola superiore può elaborare il problema in modo più complesso.

Ricordate comunque che se il figlio percepisce un atteggiamento sereno e fiducioso da parte dei genitori, anche se la situazione difficile all'esterno permane e necessita di tempo per modificarsi, egli comincerà a sentire che le cose possono cambiare, e questo gli consentirà di provare un immediato sollievo.

2 - Di fronte ad un atteggiamento sistematico del gruppo è bene che l'insegnante intervenga. Questo intervento non è facile poiché facendone "un caso" c'èil pericolo di mettere in imbarazzo proprio il bambino che si vuole proteggere.

E' quindi consigliabile una serie di piccoli interventi"riequilibratori" della situazione di gruppo. L'insegnante può ad esempio frenare l'agressività del singolo,evidenziando le sue proprie manchevolezze o semplicemente distrarre il gruppo proponendo dei giochi a cui tutti partecipino pariteticamente o infine offrireoccasioni di elogio o di distinzione al bambino in questione.

Il ruolo dell'insegnante è comunque quello di assumere in questo caso il controllo del gruppo e di creare coesione intorno ad altri giochi ed obiettivi.

3 - I genitori possono infine fare un intervento esterno cercando di invitare a casa piccoli gruppi di compagni. Questo permette di rompere l'unità negativadel gruppo nei confronti del figlio, e facilita la possibilità di amicizie.

Se avete altri problemi da discutere Vi preghiamo di scrivere alla Dott.ssa Patrizia Alderighi c/o "Raggiungere" - Via Cherubini n. 6 - 20145 MILANO. Uno di questi problemi verrà trattato nel prossimo numero del giornale.

Dalla Segretaria Generale — Rassegna Stampa

Forniamo anche in questo numero una breve rassegna degli articoli apparsi sulla stampa che parlano della nostra associazione.

- Stop - numero 2132 del 16/08/1989 -

Il giornale, nella rubrica "Sorella Speranza" ha dedicato un lungo articolo di due pagine alla nostra associazione.

Nell'articolo viene raccontata la storia di Faye, figlia della signora Valierie Abbiate, segretaria generale della nostra associazione, una bambina che ha attualmente 6 anni e che utilizza con abilità una protesi mioelettrica che le è stata applicata da Roberto Cavrini dell'Arte ortopedica di Budrio. La signora Abbiate ricorda come alla nascita della bambina i medici le avessero consigliato di "non fare niente" e di intervenire "eventualmente" in futuro con un arto artificiale. I genitori si rivolsero allora all'estero, in Inghilterra, paese all'avanguardia nel campo delle tecniche riabilitative per malformazioni agli arti ed alla piccola venne applicata fino dai primi mesi di vita una protesi estetica.

Questa ha consentito alla bambina di non sentirsia "diversa" dagli altri coetanei, di muoversi e di giocare normalmente, senza risentire di pesanti complessi che la privazione prolungata della mano può comportare. oggi Faye ha sei anni ed è una bambina serena che frequenta la prima elementare ed utilizza da circa un anno la protesi mioelettrica.

L'articolo, pubblicato su una rivista a larga diffusione, grazie all'interessamento di un nostro associato, il Sig. Di Battista, che ringraziamo, ha fatto sì che molte famiglie venissero a conoscenza della nostra associazione. Di preciso 12 bambini con handicap agli arti sono entrati a fare parte dell'associazione. Come abbiamo già sottolineato altre volte, è molto importante che ognuno di voi, qualora ne abbia la possibilità, ci aiuti a diffondere notizie sulla nostra associazione. Se conoscete qualche giornalista, se avete la possibilità di fare inserire un trafiletto su "Raggiungere" nel giornale della vostra città, fatecelo sapere subito!!!!

Articoli su "Raggiungere" sono apparsi su:

"Il Giorno" della tua città - "Il Cittadino" - "Settimanale Nuovo".

Ringraziamo i soci che si sono interessati per fare pubblicare gli articoli.

La riunione annuale dei soci a Carate Brianza 1989

Questo è il secondo anno, dalla nascita della nostra associazione, in cui teniamo la riunione annuale dei soci.

Come lo scorso anno i signori Antonini ci hanno gentilmente messo a disposizione la loro casa a Carate Brianza, che è stata per qualche ora affollata da un nugolo festante di bambini. Nel vederli correre e giocare nel giardino, tutti molto sereni e contenti, bisognava quasi fare uno sforzo per rendersi conto che tutti questi bambini hanno un handicap fisico anche perché alcuni di essi, portatori di protesi mioelettriche, sono in grado di svolgere con l'arto artificiale molti dei movimenti di una mano normale.

Abbiamo di nuovo constatato quanto sia importante per tutti i genitori, ma soprattutto per quelli che vivono in località più isolate e distanti, potersi confrontare con i genitori che hanno i loro stessi problemi e poter verificare con i loro occhi come si comportano gli altri bambini. Siamo quindi fiduciosi che alla riunione del prossimo anno parteciperà un numero ancora maggiore di famiglie.

I temi della riunione:

- Il Presidente introduce la riunione con una breve relazione sulle attività svolte da "Raggiungere" ed in particolare sull'attuale situazione protesica.

I centri che funzionano attualmente sono:

— Istituto ortopedico "Rizzoli" Milano - per l'applicazione di arti estetici e mioelettrici a bambini a partire (per l'estetico) dai primi mesi di vita.

— Arte ortopedica di Budrio - sig. Roberto Cavrini - per l'applicazione di arti estetici e mioelettrici a bambini a partire dai due anni di età.

— I.N.A.I.L. - Budrio.

— Ortopedia "Badegnani" - Milano - solo arti estetici.

La Signora Abbiate introduce il problema dei bambini in stato di abbandono con problemi di mancanza di arti. Su 60.000 bambini ospiti di istituti una percentuale, ancora non definita, è portatrice di handicap agli arti. Si discute sulla possibilità di intervenire come associazione per fornire le informazioni necessarie alla fornitura di protesi.

Il Dott. Frediani, primario ortopedico dell'Ospedale di Borgomanero (NO), ospite alla riunione ed incaricato da "Raggiungere" di seguire i processi dell'ortopedia a livello mondiale, ha parlato dei vari tipi di malformazione, rispondendo alle domande che gli venivano poste dai genitori presenti. L'intervento del Dott. Frediani ha permesso ai partecipanti all'assemblea di chiedere informazioni su differenti problemi, quali ad esempio la necessità o meno di praticare terapie fisioterapiche per attivare la muscolatura del braccio. Il Dott. Frediani è favorevole alla terapia fisioterapica che deve comunque essere decisa e seguita da un fisiatra. La riunione si è conclusa con la presentazione del bilancio 1988. Ricordiamo a questo proposito che la quota rimane invariata a L. 30.000.

Chi non si fosse ancora messo in regola per il 1989, è pregato di farlo al più presto possibile.

Arrivederci alla prossima riunione!!!!!

Parliamo di sport

Portiamo all'attenzione dei soci una iniziativa dell'Associazione Maestri Sci Italiani che potrebbe essere di interesse per i bambini che desiderano imparare a sciare.

"L'Associazione Maestri Sci Italiani, sentiti i pareri e gli aspetti medico-psicologici assolutamente positivi,in accordo con la Scuola Italiana Sci di Novezza M.Baldo, è intenzionata ad organizzare per la stagione invernale ormai imminente una settimana bianca.

Il fine primo che ci si propone è quello di avviare i ragazzi all'attività sportiva dello sci, o di perfezionarli, e di trascorrere insieme ad essi e fra amici, un periodo sereno, in un ambiente tecnicamente idoneo,simpatico e familiare.

Novezza M. Baldo (VR) è una piccola stazione invernale della Val d'Adige, che dista 22 km. dall'uscitadell'Autobrennero, Affi Lago di Garda Sud. Si sviluppa sul versante della catena montuosa che guarda la Val d'Adige e che la separa dal Lago di Garda.

Distribuisce i propri impianti di risalita fra i 1400 e i 1800 m. d'altitudine. ha una portata impianti di 3800 persone ora e 10 km. di piste. In stazione opera una Scuola Italiana Sci che offre maestri preparati professionalmente, con esperienze didattiche simili alle nostre necessità, e disponibili ai più cordiali rapporti sociali.

Il periodo più indicato per l'iniziativa dovrebbe essere quello che va da metà gennaio ai primi di febbraio, ed il costo non dovrebbe allontanarsi, tutto compreso, dalle 250/260.000 lire.

La segreteria dell'Associazione è disponibile a dare ogni necessaria informazione e notizia agli interessati, e pronta a ricevere le adesioni.

Nuove norme sugli invalidi civili

Un po' di storia

Il primo passo sulla nuova normativa per gli invalidi civili venne con l'ormai famigerata "legge finanziaria annuale" del 1988, precisamente con la legge 26 luglio 1988 n. 291, il cui articolo tre trasferisce la competenza sul riconoscimento dell'invalidità civile dalle USSL alle commissioni mediche militari (sic!!). A parte ogni altra considerazione in merito, una domanda sorge subito spontanea: come mai queste leggi vengono promulgate e pubblicate sempre tra luglio e agosto? Misteri insondabili della politica italiana! A questo regalo estivo, il governo ed il parlamento fecero seguire un bel regalo natalizio, con la legge 21 novembre 1988 n. 508, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale il 25 dello stesso mese, ed entrata in vigore quindici giorni dopo, cioè il 10 dicembre, in cui all'articolo 6 veniva abrogato l'assegno di accompagnamento istituito con una precedente legge del 1971. Anche su questa legge mi piacerebbe sapere, date le premesse, perché è stata intitolata "Norme integrative in maniera di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti" dato che la legge non integra un bel niente ma, anzi, toglie molto!

Un po' di dizionario

Cos'è l'invalidità civile?

L'invalidità civile, almeno per quanto ci riguarda, è un atto di riconoscimento ufficiale della menomazione di cui soffrono i nostri figli ed è la premessa indispensabile per ottenere eventuali sussidi e benefici economici. L'errore più frequente in cui sono incorse le commissioni mediche delle USSL di fronte alla richiesta di invalidità civile per un minore è stato quello di attribuire loro una "percentuale" di riduzione della capacità lavorativa. Questo comportamento è assolutamente erroneo e deve essere rifiutato, eventualmente tramite ricorso alle commissioni superiori, perché non porta alcun beneficio, né in servizi (fornitura di protesi sostitutive) né economici (assegno o indennità di accompagnamento). Nella scheda che viene a fianco riprodotta, si può evidenziare come alle commissioni mediche per l'accertamento dell'invalidità civile siano riservate numerose possiblità di scelta, tra cui vi è la voce specifica al punto 07 che richiama gli articoli 2 e 17 della legge 118 del 1971. Questo modello, in uso nella Regione Lombardia, è simile a quello di ogni altra regione perché è frutto di un accordo interregionale e tra Regioni e Ministero della Sanità.

Un po' di chiarezza: l'accompagnamento

Nella richiesta di riconoscimento dell'invalidità civile, occorre specificare chiaramente per quale motivo o beneficio si avanza questa domanda: occorre dire, cioè, se si vuole ottenere la fornitura gratuita di protesi, l'assegno di accompagnamento, l'indennità di accompagnamento, l'esenzione dal ticket o qualcos'altro. Semplice, vero? Andiamo con ordine.

- 1) Per ottenere la fornitura gratuita di protesi non è necessario il riconoscimento dell'invalidità civile per i soggetti minorenni, in quanto agli stessi è comunque garantito questo tipo di assistenza. A Milano e in Lombardia in genere, ma tale prassi dovrebbe essere comune a tutto il territorio nazionale, viene effettuata al minore una prima visita per accertare la sussistenza della minorazione da parte della "commissione invalidi", dopo di che viene istruita una pratica che fa' riferimento per tutte le richieste successive.

- 2) L'assegno di accompagnamento venne istituito con la legge 30 marzo 1971 n. 118, in cui all'articolo 2 viene esattamente definito cosa si intende per invalido civile, ed all'articolo 17 si stabilisce di concedere un assegno di accompagnamento per tutti i minori non deambulanti che frequentino: la scuola dell'obbligo, corsi di addestramento o centri ambulatoriali a condizione che non siano ricoverati a tempo pieno. Un ordine del giorno della Camera e alcune circolari regionali regionali hanno stabilito che, per minore "non deambulante" deve intendersi non solo chi effettivamente non può camminare ma anche chi non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita. Questo articolo di legge ed il beneficio ad esso correlato sono stati abrogati brutalmente con la legge 508 del 21 novembre 1988 (il regalo di Natale) ma, forse, è recuperabile con un successivo decreto ministeriale (che non è legge) n. 292 del 20 luglio 1989 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 19 agosto 1989.

- 3) L'indennità di accompagnamento, istituita sempre con la legge 11 febbraio 1980 n. 406 e riformata con la legge del novembre 1988 viene concessa solo agli invalidi che siano totalmente inabili e che "si trovino nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognare di una assistenza continua".

- 4) Anche l'esenzione dal ticket può essere concessa in conseguenza del riconoscimento di invalidità civile: in genere, però, l'esenzione è limitata solo ai farmaci necessari a curare le malattie per le quali si è ottenuta l'invalidità stessa e non per gli altri; fanno eccezione, ovviamente, le esenzioni concesse per altri motivi quali il basso reddito familiare.

Riassunto

Il riconoscimento dell'invalidità civile per un soggetto minorenne deve essere chiesto non per ottenere una "percentuale" di inabilità lavorativa, bensì per un beneficio specifico.

Questi benefici possono essere: l'assegno di accompagnamento, che è stato abrogato con la legge 508 del 1988 ma che, forse, è stato resuscitato con un successivo decreto ministeriale; oppure l'indennità di accompagnamento, che è concessa solo a soggetti totalmente inabili, indipendentemente dall'età, e che o non sono in grado di camminare o non sono in grado di compiere gli atti quotidiani della vita (lavarsi, mangiare, vestirsi); oppure l'esenzione dal ticket su farmaci e indagini strumentali e di laboratorio; oppure ancora è comunque consigliabile ottenere questo riconoscimento per accellerare, poi, (si fa' per dire!) la concessione delle protesi, sulle cui modalità abbiamo già parlato nello scorso numero della rivista. Oltre a queste provvidenze di carattere, diciamo così, "permanente", esistono altre possibilità di benefici, sussidi o, comunque, provvidenze in denaro, erogate, come mi è stato segnalato da qualcuno di voi, dai servizi di assistenza sociale delle USSL o da quelli dei Comuni.

A conclusione di questa chiaccherata, vorrei rivolgere un invito a tutti i lettori: se qualcuno ha altre notizie su questi problemi, ha ottenuto sovvenzioni diverse da queste, o al contrario ha avuto delle difficoltà per ottenere qualcuna di queste provvidenze o, addirittura, per il riconoscimento dell'invalidità civile, è davvero pregato di segnalarcelo così che tutti ne possano essere informati e possano usufruire di benefici di cui, altrimenti, non saprebbero nemmeno l'esistenza. Le comunicazione possono essere fatte, per iscritto o per telefono, o alla rivista, o alla nostra segreteria generale (0321/36279), o, meglio ancora, allo scrivente telefonando al numero 02/231600 o scrivendo a: Ferrari Renato - via Carpi 20 - 20131 - Milano.

Renato Ferrari

LA COMMISSIONE CERTIFICA CHE:
AI SENSI DELLA LEGGE: 26.5.1970 n. 381 [1] 27.5.1970 n. 382 [2] 30.3.1971 n. 118 [X] 11.2.1980 n. 18 [4]
IL RICHIEDENTE È RICONOSCIUTO:
01 NON INVALIDO (assenza di patologia o con riduzione della capacità lavorativa in misura INFERIORE AD 1/3 o minore deambulante)
02 INVALIDO con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura SUPERIORE AD 1/3 (art. 2 legge 118/71) %
03 INVALIDO con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura SUPERIORE AD 2/3 (art. 2 e 13 legge 118/71) %
04 INVALIDO con TOTALE e PERMANENTE inabilità lavorativa (artt. 2 e 12 legge 118/71) 100%
05 INVALIDO con TOTALE e PERMANENTE inabilità lavorativa 100% e con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (legge 18/80)
06 INVALIDO con TOTALE e PERMANENTE inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita (legge 18/80)
07 MINORE NON DEAMBULANTE, con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età (art. 2 e 17 legge 118/71)
08 CIECO con RESIDUO VISIVO non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione (legge 382/70) (OD ..... OS .....)
09 CIECO ASSOLUTO (legge 382/70)
10 SORDOMUTO (legge 381/70)
11 Non collocabile al lavoro
12 L'inserimento al lavoro deve realizzarsi tramite da macchine agevolanti, centri protetti, gruppi di produzione
Mod. A/SAN
PARTE III - SPAZIO RIPRESO DALLA COMMISSIONE
PARTE IV - FIRME
Cognome Nome Firma
IL PRESIDENTE
IL SEGRETARIO
IL MEDICO LEGALE
IL MEDICO DI LAVORO
IL MEDICO DI CATEGORIA
IL MEDICO DI PATRONATO
IL MEDICO SPECIALISTA
N.B. Avverso il presente accertamento è ammesso ricorso entro 60 giorni dalla notifica, alla Commissione Sanitaria Regionale.

Lettera a "Raggiungere"

"La burocrazia è senza cuore"

Tutti noi sappiamo che l'infanzia dà l'impronta al carattere che via via si forma in ogni uomo.

E' chiaro, quindi, che tale età riveste un ruolo fondamentale nella vita di ognuno di noi; solo difendendo e tutelando l'integrità fisica, morale e psicologica del bambino si ha una sua crescita armonica con se stesso e gli altri.

In Italia sono sorti qua e là dei centri che si preoccupano di tirar fuori i bambini da storie familiari che possano intaccare in modo negativo la loro serenità. Il più famoso di questi centri è il Telefono azzurro a cui si rivolgono tutti coloro che vedono violati questi sacri diritti dell'infante.

Ora mi chiedo a quale Telefono azzurro, rosso o verde potrei rivolgermi, io che ogni giorno vedo violare dalle strutture pubbliche i diritti dei bambini portatori di handicap fisici?

Sembra assurdo, eppure quella stessa U.S.S.L. della città di Siracusa che nella sua regola si prefigge di aiutare ad inegrare nella collettività i bambini che hanno problemi psichici, fisici e motori, contrariamente a ciò, con l'ingarbugliata documentazione di cui fa uso e per l'esasperata pignoleria dei suoi funzionari, penalizza i bambini che hanno bisogno di prestazioni ortopediche. Questo accade non solo a causa di tempi di attesa (uno o due mesi) ma anche a causa di barriere psicologiche che si vengono a creare approdando sfortunatamente in questi uffici. Infatti, il triste giorno in cui la mano artificiale della mia piccola Cristina, di quasi quattro anni, diventa stretta od il guanto cosmetico deve essere cambiato, incomincia per noi un lungo e penoso pellegrinaggio.

Prima di ogni cosa andiamo dal pediatra per esporre il problema. Qui ci viene prescritta la richiesta di una visita ortopedica che possa convalidare la necessità della nuova protesi. Con questa richiesta si va negli uffici della U.S.S.L. di appartenenza. Qui, dopo la ben nota fila di attesa agli sportelli, mi vedo bollare la ricetta per lo specialista presso il quale sono costretta ad un'altra lunga fila, sempre con la bambina, sul cui volto traspare una immane sofferenza e le cui parole sono sempre delle pugnalate al cuore: "Mamma, perché devo venire qui e non posso restare a giocare? Perché questo dottore vuole sempre vedere il mio braccio?"

Ma lo specialista sono diventato io, che devo spiegare allo stesso specialista, gli sviluppi della tecnologia moderna riguardo alle protesi per bambini.

Ma la trafila non è ancora finita: con la richiesta dell'ortopedico vado al Servizio Materno Infantile (l'ufficio che sbriga le pratiche per le protesi) dove devo riempire una domanda e dove, puntualmente mi sento rispondere dall'impiegato addetto: "La chiameremo fra uno o due mesi, per una visita speciale di una Commissione esaminatrice."

Se cerco di far valere i miei diritti, data l'urgenza del caso, vengo trattata con parole offensive che ledono la mia dignità e pertanto sono costretta a tacere mio malgrado.

Dopo alcuni anni di queste peripezie e constatando attraverso i nostri amici di "Raggiungere" che nelle altre U.S.L. ciò non avviene, mi decido ad affrontare faccia a faccia il Presidente del "Servizio Materno Infantile" sottolineandogli a quale trauma psicologico si sottopongono questi bambini che debbono cambiare protesi spesso a causa della continua crescita. ma la risposta di una persona così qualificata che fra l'altro è un pediatra, è stata così insulsa da farmi sorgere molti dubbi: "Signora, una mano come questa costa alla società un sacco di soldi... Voi genitori dovete vigilare affinché la bambina non la sciupi o la rompa!..... Bisogna obbligatoriamente sottoporla alla Commissione (sempre le stesse persone che ormai conoscono bene la mia Cristina).

Tirate le somme: la bambina deve aspettare, non importa se non potrà calzare le protesi perché nel frattempo è cresciuta, e né tantomeno importa se tutta questa situazione potrà influire negativamente sul suo sviluppo psichico.

Così, se nata con un handicap fisico, ma con una gran voglia di vivere, con questa mancanza di considerazione che sa di emarginazione e con questo esagerato senso del risparmio da parte dei funzionari addetti (sarei curiosa di sapere cosa costa all'Ente il riunirsi della Commissione), la bambina è candidata a divenire anche una Handicappata psichica.

Ma a tutto questo mi oppongo con tutte le mie forze ed allora decido di andare a parlare direttamente con il Presidente della U.S.S.L. di Siracusa, il quale, resosi conto della situazione, mi chiede di fare una rimostranza per iscritto in cui si elenchi tutto ciò che secondo me non va: e lui si è impegnato a portarla in discussione al Comitato di Gestione.

Il Presidente di "Raggiungere" ha scritto nell'ottobre una lettera di rimostranze al Presidente della U.S.S.L. di Siracusa.

Speriamo a questo punto che il Comitato di Gestione della U.S.S.L. si renda conto della effettiva situazione e delle disparità esistenti fra le varie U.S.S.L. d'Italia e speriamo che allora ci saranno dei cambiamenti concreti nei confronti dei bambini portatori di handicap.

Avrà un cuore la burocrazia siracusana?

Per gli ulteriori sviluppi di questa singolare vicenda vi dò appuntamento al prossimo numero della nostra rivista.

Daniela Vasques

A proposito di quanto esposto nell'articolo della Signora Vasques proponiamo, come associazione, una modifica alla legge sull'attuale normativa della concessione di protesi.

Il Decreto Ministeriale 02.03.1984 N. 80, andrebbe modificato come segue (all'articolo 2, tra il quarto ed il quinto comma dovrebbe essere inserito il seguente trafiletto):

"l'officina ortopedica prescelta dall'invalido, può effettuare la messa in opera del presidio al momento della richiesta da parte dell'invalido, anche se privo dell'autorizzazione dell'U.S.S.L.. L'officina provvederà, poi ad ottenere direttamente tale autorizzazione dall'U.S.S.L. stessa, senza ulteriori incombenze per l'invalido".

Renato Ferrari

Bilancio al 31.12.88

RENDITE AL 31.12.88

Esistente al 31.12.88	3.534.639
Quote associative	2.930.000
Quote volontarie	4.390.000
Rendite varie	267.486
Interessi attivi bancari	556.397
Totale Rendite	**11.678.522**

SPESE AL 31.12.88

Spese tipografiche-editoriali	1.467.000
Partecipazione a congressi	512.000
Spese notarili	282.700
Spese telefoniche	881.800
Spese postali	515.150
Spese di conto corrente postale	88.500
Cancelleria e varie	402.100
Ritenute fiscali su int. bancari	166.919
Tenuta conto bancario	40.000
Totale Spese	**4.356.169**

Aggiornamento elenco nuovi soci

Onorari

1 - ANNA TAORMINA - Via S. BASILIO N. 18
90133 PALERMO

2 - MARIA GRAZIA RENDA - Via C. LANCIA N. 24
90138 PALERMO

3 - ARTE ORTOPEDICA - Via SAVINO N. 43
40054 BUDRIO (BO)

4 - WILMA CAGLIA - Via BINELLA N. 8
20092 CINISELLO BALSAMO (MI)

5 - BARBERIS - Via S. PAULO N. 2
20093 CINISELLO BALSAMO (MI)

6 - EMILIA CESANA VERGANI
Via VITTORIO VENETO N. 15
20048 CARATE BRIANZA (MI)

7 - FRANCA FRIGERIO SCANZIANI
Via CAPROTTI N. 22 - 20048 CARATE BRIANZA (MI)

8 - MARIA CLAUDIA CITTERIO - Via CAPROTTI N. 22
20048 CARATE BRIANZA (MI)

9 - PIETRO DRAGO - Corso UMBERTO N. 66
96100 SIRACUSA

Ordinari

1 - ROSSELLA ROSSI
Via STROZZI N. 95/M
50047 PRATO (FI)

2 - VITALE FORTUNATO - Via PADOVA N. 1
00161 ROMA

3 - ALESSIA ANTONELLI
CIRCONVALLAZ. CLODIA N. 29
00195 ROMA

4 - SALVATORE GIAMBRUNO
Via VIRGILIO N. 17 - 26025 PANDINO (CR)

5 - MICHELE LO POPOLO
Via LOMBARDIA N. 18
71045 ORTA NUOVA (FG)

6 - LUIGI FASULO - Via VACCARO N. 384
85100 POTENZA

7 - GIANNI ARIANDO - Via SAVIO N. 15
17038 SAVIGLIANO (CN)

8 - GABRIELE CONFENTE
Via TORINO N. 27
37035 S. SAN GIOVANNI ILARIONE (VR)

9 - FRANCESCO DISISTO - Via ROMA N. 65
75018 STIGLIANO (MT)

10 - ANGELA BIAGINI MARUCCI
Via XXIV MAGGIO N. 68
01010 ISCHIA DI CASTO (VT)

11 - CARLO TUZZOLINO
Via VILLAFRANCA N. 7 - 04100 LATINA

12 - CLAUDIO MARTINO
Via G. PASCOLI N. 5 - 12060 RIVALTA (CN)

13 - MICHELE MARIANI
Via F. PALASCIANO N. 17 - 80122 NAPOLI

14 - GIUSEPPE MANDALA
Via XXV APRILE N. 88
20092 CINISELLO BALSAMO (MI)

15 - GIANPAOLO MASCHERONI
Via MERONI N. 36
22060 FIGINO (CO)

16 - BRUNO INAUDI
Via D. GIACOMO PEIRONE N. 52
PEVERAGNO CUNEO

"RAGGIUNGERE"

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

Direttore responsabile
Giorgio Arcangeli

Sede:
Via Cherubini, 6 - 20145 Milano
Iscrizione al Tribunale di Milano

Composizione e stampa
Editor srl

Come dare il vostro contributo a *"RAGGIUNGERE"*

A - Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a:
"RAGGIUNGERE" al tesoriere Marco Di Battista, via Monteceneri, 14 - 20100 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"***.