



"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno XVI - Numero 3

Sede e Redazione: Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano - Web: www.raggiungere.it

Direttore Responsabile: Salvatore Giambruno - 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 - Fiale di Milano

EDITORIALE

Cari amici,

questo numero è dedicato in particolar modo ai lavori dell'assemblea annuale della quale troverete all'interno vari resoconti. Per parte mia voglio solo sottolineare la piacevole sorpresa costituita dalla interessante relazione svolta dal Dott. Vitello, che è riuscito a rendere in maniera chiara, comprensibile e gradevole un argomento di per sé abbastanza ostico.

Su un altro fronte, anch'esso trattato velocemente in assemblea ed anche sul numero scorso del nostro bollettino, è con immenso piacere che vi comunico che uno dei progetti presentati per il 2003 ANNO EUROPEO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ che vedevano il coinvolgimento di Raggiungere, è stato approvato. Si tratta del progetto **I Diritti del Fanciullo Ovvero I Diritti dei Bambini con Disabilità**.

Come ricorderete questo progetto ha come capofila il Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) ed ha come partners noi di Raggiungere, la LEDHA, l'Associazione "La Nostra Famiglia", l'Associazione Genitori de "La Nostra Famiglia", e la Regione Lombardia, Assessorato alla famiglia. La cosa che deve renderci particolarmente soddisfatti di questo risultato è che il nostro progetto è uno dei 22 soltanto che hanno passato la selezione, su un totale di ben 1.724 progetti presentati. Si tratta quindi di un ottimo risultato ottenuto grazie all'alto valore dei contenuti del progetto ma anche alla buona stesura dello stesso, rispettosa dei criteri stabiliti nella gara, frutto della collaborazione fattiva tra i partners.

Vi rammento che il compito principale di Raggiungere nell'ambito del progetto sarà quello di programmazione e promozione del corso multimediale sui diritti dei bambini e della raccolta di buone prassi.

Al fine di coordinare le varie attività che ci vedranno impegnati, compreso il raccordo operativo con gli altri partners, abbiamo deciso di nominare un

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
- Pag. 2-3 • Assemblea annuale di Raggiungere
Milano, 11 Maggio 2003
Relazione del Consiglio Direttivo
- Pag. 4 • I bilanci presentati all'assemblea
- Pag. 5-6-7 • L'invalidità civile, le sue procedure,
la legislazione di riferimento,
i benefici connessi
- Pag. 8-9 • Relazione intervento dott.ssa
Giuseppina Cavallari
Assemblea dell'11 maggio 2003
"LO SVILUPPO DEL BAMBINO
DISMELICO"
- Pag. 10 • Normative
- Pag. 11 • Cliccando ... cliccando
• Ringraziamenti
- Pag. 12 • Se questa è informazione ...!!!

Capo Progetto e di affidare questo ruolo a Claudio Pirola. Malgrado i suoi numerosi impegni di natura professionale e familiare dei mesi prossimi venturi, Claudio ha accettato e lo ringraziamo vivamente per la sua disponibilità.

La fase conclusiva del progetto prevede un convegno che sarà verosimilmente svolto a Milano il **20 Novembre**. Vi prego di segnare questa data nel vostro calendario e di programmare la vostra partecipazione. Vi terremo comunque informati sullo sviluppo degli eventi.

Vi auguro delle ottime e serene vacanze.

Salvatore Giambruno

ASSEMBLEA ANNUALE di RAGGIUNGERE

Milano, 11 Maggio 2003

RELAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Cari Amici di Raggiungere,

vi ringrazio innanzitutto della vostra presenza e vi porgo il benvenuto a questa nostra assemblea annuale, a nome mio personale e del consiglio direttivo.

L'anno appena trascorso è stato caratterizzato, in aggiunta alla normale amministrazione, da una intensa attività di partecipazione ad eventi di carattere nazionale, che ha certamente indotto un ulteriore consolidamento della immagine positiva della nostra associazione, a cui viene riconosciuto il ruolo di reale punto di riferimento per le tematiche di cui ci interessiamo.

Una particolare attenzione è stata inoltre posta ad alcuni aggiustamenti organizzativi.

Come da consuetudine la presente relazione si limiterà ad un'elencazione schematica delle attività svolte, molte delle quali sono state illustrate durante l'anno nel giornalino, al quale vi rimandiamo per una più dettagliata conoscenza dei vari eventi.

Gli aspetti economici saranno illustrati in dettaglio dal nostro tesoriere, che presenterà e sottoporrà alla vostra approvazione il bilancio consuntivo e preventivo.

- **ASPETTI ECONOMICI** - Si è rispettato pienamente il bilancio preventivo dell'anno scorso, sia pure grazie alla compensazione incrociata tra alcune voci di entrata e uscita. La situazione di cassa presenta ancora un attivo, e si deve constatare una relativa tranquillità relativamente almeno alle necessità correnti. Da notare il buon apporto dato alla cassa dagli introiti provenienti dalla distribuzione dei calendari e da alcuni bigliettini residui dell'anno scorso.
- **SEGRETERIA** - Due circostanze favorevoli ci hanno consentito di realizzare un notevole miglioramento nel servizio di segreteria: da un

lato la disponibilità della nostra socia Elena Ferrario a coprire per qualche ora il servizio e dall'altro un accordo con le altre associazioni presenti nell'ambito del Don Calabria (Perez e Voglia di Vivere). In virtù di tale accordo siamo in grado di offrire un servizio più organico e costante, per buona parte della settimana. Da notare inoltre che ci siamo finalmente dotati di attrezzature informatiche nostre e di un fax-segreteria telefonica.

- **GIORNALINO** - La pubblicazione è proseguita con tre numeri nell'anno. Ci siamo trovati ancora di fronte a grossi (e per certi versi incredibili) ostacoli ed intoppi logistici di varia natura. Sembra che ora riusciamo a gestirli meglio, anche grazie al rinnovato servizio di segreteria. **È sempre valido il nostro caloroso invito a farci pervenire notizie ed articoli che ritene- te possano essere di interesse generale.**
- **SITO INTERNET** - A giudicare dalla quantità di e-mail che ci giungono proprio dal sito, esso sembra essere ormai una realtà oggettiva. Per il futuro pensiamo di apportare alcuni miglioramenti funzionali in modo da renderlo più dinamico e stimolante, operando anche aggiornamenti più frequenti. Ovviamente auspichiamo collaborazione da parte di chiunque vorrà e potrà contribuire all'opera di miglioramento, sia con aiuti di natura tecnica, sia con l'invio di notizie, suggerimenti, immagini, link di interesse generale e quant'altro possa essere rilevante e utile da inserire sul sito.
- **CONVEGNI** - È stata una attività che ha visto coinvolti diversi consiglieri, oltre al presidente. La nostra partecipazione ha indubbiamente elevato il livello di visibilità e prestigio della nostra associazione e ci ha consentito di essere inseriti in importanti progetti in atto per l'anno 2003. La partecipazioni che ci hanno visto presenti:

- **Convegno su Malattie rare**
- Roma - Giambruno
 - **Conferenza Nazionale sul volontariato**
- Arezzo - Pirola
 - **Convegno su Artrogriposi**
- Sesto San Giovanni - Antonini
 - **Convegno su malformazioni**
- Reggio E. - Goj
 - **Convegno MUOVERSI**
- Milano - Giambruno, Bocenti
- **LEDHA** - Si è stretto particolarmente il già attivo legame con LEDHA, grazie soprattutto alla nomina nel giugno del 2002 di S.Giambruno a Presidente di LEDHA.
 - **CENTRO DI ASSISTENZA POLIFUNZIONALE** - Si è messo a punto il percorso di assi-

stenza nell'ambito del progetto DAMA, con l'ospedale San Paolo, che ora è operativo anche per le nostre necessità. Dobbiamo oggi discutere anche di quali azione di comunicazione vogliamo mettere in atto per la promozione del Centro.

Nel corso della giornata saranno dibattuti più in dettaglio alcuni dei progetti in essere e alcune idee di sviluppo per il futuro. Infatti, pur essendo la relazione relativa all'anno solare 2002, dovremo per forza di cose, al fine di una migliore comprensione delle future linee di azione della nostra associazione, fare alcuni accenni alle attività già in corso d'opera nel 2003.

Chiediamo, come da statuto, l'approvazione di questa relazione. Grazie.

*Per il Consiglio Direttivo,
Il Presidente
Salvatore Giambruno*



Foto dall'Assemblea di Maggio.



I BILANCI PRESENTATI IN ASSEMBLEA

BILANCIO CONSUNTIVO AL 31 DICEMBRE 2002

ENTRATE

Giacenza di Cassa al 01/01/2002	€ 12.147,37
Rinnovo quote soci Lombardia	€ 4.867,45
Rinnovo quote soci fuori Lombardia	€ 3.439,81
Offerte per calendari	€ 2.850,00
Entrate straordinarie/oblazioni	€ 4.728,00
Interessi attivi	€ 70,31
Totale	€ 28.102,94

USCITE

Stampa giornalino/Postalizzazione/Oneri vari	€ 6.075,62
Assicurazione RAGGIUNGERE	€ 113,63
Spese Riunione Annuale/Consiglio Direttivo	€ 331,70
Fatture per gestione sito Internet www.Raggiungere.it	€ 138,05
Francobolli per posta Associazione/A.R. Riunione	€ 795,00
Acquisto computer/fax/stampante	€ 451,86
Quota Associativa LEDHA 2002	€ 516,46
Rimborsi spese viaggio	€ 454,84
Spese varie Associazione	€ 382,83
Spese C.C. Banca e pp. tt.	€ 261,02
Bolli	€ 112,90
R.F.	€ 41,54
Totale	€ 9.675,45

SALDO al 31/12/2002 € 18.427,49

BILANCIO PREVENTIVO ANNO 2003

ENTRATE

Giacenza di Cassa al 01/01/2003	€ 18.427,49
Rinnovo quote soci Lombardia	€ 5.000,00
Rinnovo quote soci fuori Lombardia	€ 3.600,00
Offerte per calendari	€ 3.500,00
Entrate straordinarie/oblazioni	€ 3.000,00
Interessi attivi	€ 100,00
Totale	€ 33.627,49

USCITE

Stampa giornalino/Postalizzazione/Oneri vari	€ 7.500,00
Ristampa manualetti	€ 4.000,00
Rimborso attività Segreteria	€ 1.500,00
Assicurazione RAGGIUNGERE	€ 150,00
Spese Riunione Annuale/Consiglio Direttivo	€ 350,00
Fatture per gestione sito Internet www.Raggiungere.it	€ 140,00
Francobolli per posta Associazione/A.R. Riunione	€ 800,00
Acquisto consumabili per computer/fax/stampante	€ 100,00
Quota Associativa LEDHA 2003	€ 516,00
Rimborsi spese viaggio	€ 780,00
Spese varie Associazione	€ 374,00
Spese C.C. Banca e pp. tt.	€ 250,00
Bolli	€ 120,00
R.F.	€ 20,00
Totale	€ 16.600,00

SALDO PRESUNTO al 31/12/2003 € 17.027,49

L'Invalidità civile, le sue procedure, la legislazione di riferimento, i benefici connessi.



Cari amici, si è conclusa felicemente anche l'assemblea del 2003.

E, devo dire, con un successo che è andato al di là di ogni mia più rosea aspettativa, per quanto riguarda l'intervento del dr. Antonio Vitello, responsabile del Servizio di Medicina Legale della ASL Città di Milano e mio superiore nella stessa!

Il suo intervento ha suscitato una batteria di domande cui il tempo, eterno tiranno, ha impedito di dare una risposta se non per sommi capi: cercherò di rimediare per quanto mi è possibile in poco spazio.

Vediamo, comunque di fare una panoramica sull'invalidità civile, le sue procedure, la legislazione di riferimento, i benefici connessi, e, se possibile, di rispondere ai quesiti irrisolti, in particolare alla domanda: «**Che fare quando in famiglia arriva un bambino con un difetto ad uno o più arti?**»

Raccomandazione prima, seguire tutti i controlli medici al fine di individuare eventuali cause o malattie nascoste che siano alla base di tali malformazioni. Esaurita la ricerca delle possibili patologie, ed accertato, come succede nella stragrande maggioranza dei nostri bambini, che non vi sono altre malattie, si può affrontare il lungo e faticoso cammino dell'invalidità, con una premessa fondamentale: il mio riferimento è principalmente alla ASL Città di Milano e, più in generale, alla Regione Lombardia, altrove, anche se il quadro di fondo, soprattutto normativo, è identico, le modalità e le procedure possono essere diversi. Allora, partiamo!

La domanda

Primo, indispensabile passo è presentare domanda ai competenti uffici della ASL. Di solito, esiste un modello unificato di domanda, uno per soggetti maggiorenni ed uno per soggetti minorenni. Le voci da barrare, una volta compilata la parte anagrafica, sono:

- a) invalidità civile
- b) cieco
- c) sordomuto
- d) handicap ai sensi della 104/92
- e) persona disabile ai sensi della legge 68/99

quelle che interessano noi sono, parlando di bambini appena nati, la voce **a)** e la voce **d)**.

Tale domanda va corredata con un certificato del medico curante o del pediatra, ed altri documenti indicati nel modulo stesso.

All'atto della visita (l'appuntamento per la visita viene fissato entro 60 giorni dalla presentazione della domanda), si porteranno le fotocopie della documentazione sanitaria specialistica (cartella di dimissione dall'ospedale, referti radiografici, eventuali visite ortopediche o fisiatriche e così via), che verranno allegati al fascicolo di invalidità. È d'obbligo portare in visione, naturalmente, le radiografie stesse, le ecografie e qualsiasi documentazione «per immagini» in possesso.

Terminata la visita, il fascicolo viene spedito alla Commissione Medica di Verifica, che ha tempo 60 giorni per convalidare gli atti della ASL o per esprimere osservazioni o per chiamare a visita diretta l'invalido.

Una volta convalidato, il verbale di visita viene spedito alla ASL, da questa all'interessato, e gli eventuali benefici decorrono dal mese successivo a quello di presentazione della domanda.

I benefici

Sempre nella stragrande maggioranza dei casi, il riconoscimento principale è alla voce 07: «minore invalido con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età», cui consegue il beneficio dell'indennità di frequenza, pari a 223,91 EURO mensili per il periodo in cui il soggetto frequenta una scuola, un corso di riabilitazione, una palestra, un centro di fisioterapia, e così via.

Nei casi più gravi può essere riconosciuta la voce 06, invalido che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti della vita quotidiana senza l'aiuto permanente di un accompagnatore, con beneficio economico indipendente dal reddito e da qualsiasi frequenza, pari a € 431,19 mensili.

Recenti sentenze della Suprema Corte di Cassazione, hanno stabilito l'illiceità delle norme suddette laddove escludono da tali benefici i minori di età inferiore a tre anni; in altre parole tali benefici possono decorrere dal terzo mese di vita del bambino. (Convenzionalmente, al terzo mese di vita cessa l'allattamento ed inizia, quindi, l'autonomia del piccolo).

La legge 104/92 trascina con sé i benefici previsti dalle leggi 53 e 388 del 2000, qualora il minore sia riconosciuto handicappato in situazione di gravità (art. 3 comma 3 di tale legge); le altre due concedono al genitore dell'handicappato, se riconosciuto tale da almeno cinque anni, due mesi di congedo straordinario per ogni anno di anzianità lavorativa fino ad un massimo di due anni, indennizzati con un reddito pari allo stipendio fino al limite di 70 milioni di lire. La stessa legge 104/92 prevede che il lavoratore handicappato o chi l'assiste, usufruisca di tre giorni di congedo mensile, o della riduzione di due ore di lavoro giornaliero, senza ripercussioni economiche, stipendiali e di carriera. Vi sono, poi, una serie di altri benefici, indirettamente economici, che discendono dal riconoscimento di handicap in situazione di gravità, in sintesi:

- a) esenzione dal bollo auto (di competenza regionale)
- b) esenzione dall'imposta di trascrizione del passaggio di proprietà per l'acquisto di auto per il trasporto del soggetto handicappato
- c) riduzione dell'IVA dal 20 al 4% per l'acquisto dell'auto
- d) riduzione del reddito imponibile, nella dichiarazione dei redditi, di un importo pari al 19% della spesa sostenuta per l'acquisto dell'auto
- e) le voci c) e d) valgono anche per l'acquisto di qualsiasi strumento tecnico finalizzato al reinserimento sociale dell'handicappato (personal computer, ad esempio).

Per tutti questi benefici che, ripeto, valgono solo con il riconoscimento di handicap in situazione di gravità, l'Agenzia delle Entrate pubblica, ogni anno, un opuscolo dal titolo «Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili» che è consultabile anche da internet, sul sito: www.agenziaentrate.it.

Tali opuscoli sono disponibili anche nella sede del nostro centro a Milano.

Criteri di valutazione

Per quanto attiene la valutazione dell'invalidità, cioè a dire la percentuale che la Commissione esprime, sono fissati da un decreto ministeriale del 1992, che ha espresso il valore percentuale di ogni singola malattia o malformazione, tenendo conto, al contrario di quanto comunemente si pensa, che gli interventi chirurgici (ad esempio il by-pass aorto-coronarico) riducono, non aumentano, il grado di invalidità, così come la protesi d'anca, così come la possibilità di portare una protesi sostitutiva d'arto.

È anche vero che, nel caso dei bambini, si tende a «largheggiare» un po', salvo, poi, una volta raggiunta l'età adulta, ridimensionare, se del caso, il primo giudizio.

Per quanto riguarda la legge 104/92, è molto difficile che venga riconosciuto un giudizio di handicap in situazione di gravità se la malformazione riguarda parte di un solo arto, e se non ci sono altre malattie o complicanze eventualmente derivanti da ciò.

Il ricorso

Qualora si ritenga che il giudizio espresso dalla Commissione non sia equo, si può fare ricorso alla «Commissione Medica Superiore e di Invalidità Civile» presso il Ministero del Tesoro, via Casilina, 3 - 00182 ROMA, entro 60 giorni dal ricevimento del verbale, allegando in fotocopia: la busta della raccomandata con cui si è ricevuto il verbale, il verbale stesso e gli atti presentati alla Commissione Medica. Questa seconda Commissione ha tempo 180 giorni per esprimere il proprio parere, dopo di che il ricorso si intende respinto (silenzio-negazione).

Giudizio di revisione

Capita, talora, che le Commissioni esprimano un giudizio di revisione sulla malformazione dei nostri bambini, a due, tre, cinque anni dalla prima visita, suscitando ire, perplessità, ilarità, rabbia in chi deve tornare a questa visita.

Porre una revisione non vuol dire che la Commissione pensi, per dirlo brutalmente «che il braccio ricresca», ma pensare che le eventuali complicanze o altre malattie presenti alla prima visita, possano evolvere, in senso migliorativo o peggiorativo, rispetto al primo giudizio.

Questo è tanto più vero quanto più il bambino è piccolo: a sei mesi sicuramente il piccolo non avrà la scoliosi, cosa che potrebbe presentarsi, ad esempio, già verso i tre-quattro anni di età per le posture che la malformazione costringe a prendere.

In ogni caso, la visita di revisione si impone al compimento del 18° anno di età, indipendentemente dal fatto che ciò sia scritto nel verbale stesso. Il motivo di questa revisione non è, stavolta, strettamente medico, bensì giuridico: cambia proprio il soggetto beneficiario dei diritti, che diventa maggiorenne, e, quindi, cittadino a pieno titolo e non più sotto tutela dei genitori.

La Commissione Medica di Verifica istituita con legge 295 del 1990 e con regolamento 387 del 1991, ha compiti di «supervisione» dell'attività delle Commissioni mediche ASL, e può, entro 60 giorni dal ricevimento del verbale:

- a) confermare il giudizio di primo grado (quasi sempre)
- b) sospendere il giudizio, esprimendo note, critiche, osservazioni al verbale della ASL. In tal caso, la Commissione della ASL può apporta-

re le opportune correzioni, richiamare a visita l'invalido, chiedere integrazioni alla documentazione acquisita, e si rispedisce il fascicolo alla CMV,

- c) sospendere il giudizio e chiamare a visita diretta l'invalido. Talvolta è successo che, poi, il giudizio di invalidità espresso dalla CMV fosse superiore a quanto ritenuto dalla Commissione ASL, ma, il più delle volte, i due giudizi concordano. In questa evenienza, comunque, il verbale definitivo è quello della CMV, che lo notifica sia all'interessato sia alla ASL competente.

I controlli

Il Direttore Generale dei Servizi vari e delle Pensioni di Guerra, ha l'obbligo di effettuare controlli casuali, a campione, sulle invalidità già espresse e consolidate, per verificare il mantenimento dei requisiti di invalidità riconosciuti in passato, comunicando alle CMV i nominativi dei soggetti da sottoporre a visita di revisione, in particolare su tutti quei soggetti che usufruiscono di benefici economici, cioè di provvidenze erogate direttamente dallo Stato. Ecco perchè può capitare che, qualcuno di noi, venga convocato presso la CMV.

Le protesi

Tutta la materia dell'erogazione e fornitura di protesi è regolamentata dal cosiddetto «nomenclatore-tariffario», pubblicazione ministeriale che stabilisce chi, come, quando, ogni quanto tempo ha diritto ad avere una protesi.

Se per le protesi sostitutive d'arto la cosa è lampante, è altrettanto vero che per tutta una serie di sussidi la materia può diventare veramente complessa (carrozine, busti ortopedici, plantari e così via).

Tornando a noi, l'ultima edizione di questo nomenclatore, ha stabilito che per ottenere una protesi sostitutiva d'arto, non è più obbligatorio che il soggetto sia riconosciuto invalido civile, la procedura, però, è rimasta invariata.

La protesi deve essere prescritta dallo specialista (per noi: pediatra, o, meglio, fisiatra o ortopedico) sul modello «03», riportando i codici previsti dal nomenclatore.

Con tale prescrizione, ci si reca nell'officina per ottenere il preventivo da presentare negli uffici invalidi della ASL per avere l'autorizzazione alla spesa.

Con l'autorizzazione, infine, ci si reca all'officina per la fornitura della protesi.

Ottenuta la protesi, si dovrebbe, e sottolineo il condizionale: si dovrebbe tornare dal medico prescrittore per il collaudo. Tale ultimo passo, non è più obbligatorio, anche se consigliabile in caso di successive contestazioni.

Se avete dubbi, perplessità, domande, inviatele alla redazione del giornale (soluzioni) oppure direttamente alla mia e-mail:

renatoferrari@tiscalinet.it

o telefonando allo 02 8578.7021 (ufficio);

o 02 70631600 (casa).

Renato Ferrari



Relazione intervento dott.ssa Giuseppina Cavallari Assemblea dell'11 maggio 2003 "LO SVILUPPO DEL BAMBINO DISMELICO"

SVILUPPO ARMONICO DEL BAMBINO

È noto che lo sviluppo armonico del bambino avviene secondo "tappe" o appuntamenti funzionali detti M.G.P. = movimenti geneticamente programmati, che rappresentano le fondamenta su cui si basa tutta la mobilità volontaria dell'uomo. Essi si svolgono dapprima nell'**ambiente uterino** (locomozione, propulsione, atteggiamento flessorio) poi **alla nascita** (reazioni di fuga, movimenti asimmetrici del collo, triplice flessione degli arti inferiori = estasia); poi **movimenti antigrafitari**, dapprima **primitivi**, poi **matu-ri**. Contemporaneamente avviene la maturazione cognitiva.

Nelle prime tre settimane prevale nel bambino l'atteggiamento flessorio e avviene la regolazione dei ritmi biologici: respirazione, ritmo cardiaco, ritmo sonno-veglia, alimentazione. Dal punto di vista affettivo/relazionale, il bambino è concentrato nelle sensazioni del suo corpo. Alterna pianto/benessere.

Dalla 4ª alla 10ª settimana, il bambino acquista una posizione più estesa e asimmetrica. Si apre all'ambiente anche sul piano affettivo, entrando in simbiosi coi genitori. Alterna poi un secondo stadio flessorio (2-4 mesi) e un secondo stadio estensorio (4-5 mesi) fino a **12 mesi**. A **7-8 mesi** si organizzano i movimenti di equilibrio (prono-seduto); inizia la posizione quadrupede e la manipolazione. A **9-10 mesi** inizia l'andatura a gatto. In posizione eretta il bambino sta a gambe aperte (allarga la base d'appoggio). Si sposta appoggiandosi ai mobili (marcia a navigazione costiera) poi con le braccia alzate (guardia alta). Tra i **12 e 15 mesi** abbassa le braccia (marcia a guardia media) finché a **18 mesi** le braccia non vengono più usate per sostegno (marcia a guardia bassa), ma compiono movimenti pendolari e le manipolazioni.

TAPPE DI SVILUPPO DEI DISMELICI

Lo sviluppo armonico del bambino dismेलico può attuarsi non completamente in rapporto a situazioni contingenti che si oppongono a questo progresso: anzitutto l'entità e la gravità dell'handicap, ma anche la famiglia, l'ambiente, la spinta personale, i rapporti interpersonali.

Nel periodo prenatale si svolgono incompletamente la propulsione e la locomozione se sono colpiti gli arti inferiori. La simmetria flessoria è incompleta e può influenzare i ritmi biologici. Può essere carente il rapporto affettivo-relazionale.

Nel neonato gli M.G.P. verranno ostacolati in rapporto alla varietà e all'entità delle menomazioni e ciò influirà sia la mobilità che i rapporti affettivo-relazionali. Nei dismелici di arti inferiori i movimenti antigrafitari sono deficitari o assenti e influiranno sulla futura stazione eretta.

I movimenti antigrafitari maturi sono deficitari o assenti; può mancare la posizione seduta o quadrupede; più avanti c'è l'impossibilità del gattonamento, la stazione eretta e la marcia.

La manipolazione degli arti superiori viene attuata con contatti e gestualità sostitutive per "esplorazione"; ne conseguono posizioni asimmetriche, accorciamenti di spazio, creazione di schemi motori abnormi. La successiva ricerca del nuovo, la curiosità delle scoperte, l'introduzione di nuovi schemi motori e la distinzione spaziale, saranno alterate e povere e tutto potrà ripercuotersi sulla sfera affettiva. In effetti, anche nella dismелia più grave, l'azione mirabile della natura crea nuovi circuiti e sinapsi e riesce ad organizzare una buona personalità.

LE GESTUALITÀ SOSTITUTIVE

Nei tempi previsti dallo sviluppo armonico si strutturano nel bambino dismелico schemi e comportamenti particolari per raggiungere una sua autonomia e autogestione. Si realizzano così gestualità insolite e si aggiungono nuove funzioni a quelle usuali per quel distretto. Se da una parte questo comportamento è auspicabile perché comprova la vitalità e l'inventiva del bambino ed è produttivo ai fini pratici, dall'altra vi è il pericolo che si instaurino schemi definitivi (con conseguente rifiuto della protesi) e che si strutturino disformismi e anomalie che vanno ad aggiungersi all'handicap già esistente.

ARTI SUPERIORI

Se è colpito un solo arto, il bambino avrà uno sviluppo abbastanza fisiologico. I pericoli consistono nell'instaurarsi di torcicolli e scoliosi, sia per l'asimmetria e la differenza di peso, sia per il prevalente uso dell'arto residuo. Nei bilaterali alti, la manipolazione è assunta dai **piedi**. Si manifesta con una gestualità stupefacente: i piedi acquistano una prensilità impensabile, la mobilità delle anche aumenta esageratamente. Gli arti inferiori, prima di acquisire la loro funzione di stazione eretta e di deambulazione, sostituiscono la funzione degli arti superiori nella funzione di sopravvivenza e di bisogni primari: alimentazione prima di tutto e in seguito lavarsi, scrivere, lavorare. Ne conseguono: deformità del rachide, instabilità delle anche, deformazione dei piedi. Altro distretto sostitutivo è rappresentato dalla **bocca**. Può essere usata sia per mangiare (direttamente dal piatto) sia per afferrare oggetti, sia per scrivere o dipingere. Ciò comporta: dorso curvo, disturbi visivi, malocclusioni, deformità orali e dentali.

ARTI INFERIORI

Se colpito a un solo arto, il bambino può camminare col moncone o in ginocchio. Se bilaterale: sotto le ginocchia cammina in ginocchio; se più in alto, può spostarsi a scivolo sulle natiche o spostando le natiche alternativamente (propulsione del maratoneta) o come un serpente (prono o supino) o a rotoloni e capriole. A lungo andare, questi spostamenti comportano anomalie a carico del rachide e delle anche. Tutte le dismelie possono compromettere i parametri della psicomotricità: la collocazione nello spazio, la lateralità, la coordinazione.

LA PROTESIZZAZIONE

Per i dismelici di arti inferiori occorre fornire la protesi verso l'anno (secondo l'appuntamento biologico) sarà dapprima semplice, poi più articolata. Per i dismelici di arti superiori, si può iniziare con protesi estetica verso 9-10 mesi. A due anni si può fornire protesi ad energia corporea. A tre anni, raggiunta una sufficiente maturazione nervosa, si può passare alla protesi mioelettrica.

LA CHIRURGIA

Si esegue solo se indispensabile per deformità improtesizzabili. Meglio mantenere intatta l'immagine del bambino e non incutere sofferenze al piccolo. Alcuni interventi, pur essendo abbastanza semplici, possono nascondere difficoltà. L'anestesia è un altro motivo di preoccupazione, sia perché il circolo è accorciato che per un difetto del metabolismo del calcio spesso presente in questi bambini.

dott.ssa G. Cavallari



Normative

di Sandro Pupolin



Patente di guida

I portatori di handicap fisici possono ottenere le patenti delle categorie speciali A e B o ottenere in alternativa l'adeguamento della propria patente se l'handicap si manifesta a patente già ottenuta (art. 116 comma 5 del Codice della Strada).

La patente deve riportare inoltre con precisione il grado di handicap e la presenza eventuale di protesi o simili: purtroppo non in tutti i casi è possibile ottenere la patente per guidare i quadricicli. In ogni caso, se le visite mediche non riescono a chiarire se il veicolo in esame può essere guidato o meno, si può effettuare una prova pratica in presenza di una opportuna commissione medica che potrà rilasciare un documento di abilitazione alla guida (art. 119 comma 4° del Codice della Strada). I veicoli invece possono essere dotati di particolari adattamenti alla guida, in base alle disposizioni del Ministero dei Trasporti (artt. 71 comma 2 e 72 del Codice della Strada).

Gli adattamenti devono essere regolarmente omologati: generalmente la procedura di omologazione di questi dispositivi è effettuata o direttamente dal costruttore del veicolo, che quindi li propone a catalogo, o da aziende specializzate. Qualunque dispositivo di sicurezza o adattamento omologato in uno stato facente parte della CE, può essere installato su veicolo circolante in altri stati. I veicoli adattati, in genere, vengono equipaggiati sin

dall'origine (e quindi dalla prima omologazione) con gli adattamenti del caso.

Moto4 consiglia:

Prima di acquistare o realizzare in proprio modifiche anche banali, accertatevi presso la commissione medica della Motorizzazione Civile che voi possiate guidare quel veicolo, presentando la documentazione tecnica del veicolo che intendete acquistare e la vostra patente di guida. In ogni caso una semplice modifica effettuata con giudizio dal migliore dei meccanici ma non regolarmente omologata dal costruttore e comunque non prevista dal Ministero dei Trasporti, rende di fatto illegale la circolazione di quel veicolo! Attenzione inoltre alle clausole della propria polizza assicurativa ed alle relative coperture in caso (insperato e malaugurato...) di incidente.

Tratto dal sito della rivista specializzata

Moto4

www.moto4.it/normative.html

Disabiliounque consiglia:

La trafila per conseguire la patente **A speciale** che autorizza a guidare i **Quad** è sostanzialmente veloce, la procedura è analoga a quella per la patente B speciale, con differenza che possedendo già la B, verrà effettuato solo l'esame pratico sul Quad.

(riassumiamo brevemente:

domanda alla commissione medica, visita medica, domanda alla motorizzazione per ottenere il foglio rosa, dopo 30 giorni esame di guida, dopo il superamento dell'esame si potrà condurre immediatamente il Quad).

Adattamenti ai veicoli

La preparazione del veicolo per essere condotto da persone che non hanno l'uso delle gambe, sarà nulla se il veicolo è dotato di cambio automatico, o con cambio sequenziale. Per i mezzi dotati di cambio tradizionale, l'apposizione di un cambio elettrico tipo sequenziale, dovrà essere eseguito da un'officina specializzata che sottoporrà la modifica a collaudo presso la Motorizzazione Civile.

(P.S. anche se non richiesto dalla legge, resta inteso l'obbligo che il veicolo posseda la retromarcia).

Per le patologie agli arti superiori, sarà la commissione medica locale che dovrà stabilire la compatibilità alla conduzione di tali veicoli.

Imposte

Quad:

Il quad come quadriciclo, non rientra nella normativa che prevede la riduzione dell'IVA, quindi l'acquisto del veicolo sarà tassato alla normale aliquota del 20% e le tasse sull'immatricolazione, dovranno essere pagate integralmente.



CLICCANDO ... CLICCANDO

(repetita iuvant, nel caso non li abbiate conservati!)

www.informahandicap.it - Il sito della LEDHA in cooperazione con la Regione Lombardia.

www.alessio.org - La straordinaria tenacia di un giovane che, in seguito ad un incidente, ha riorganizzato la propria vita ottenendo risultati eccezionali nel campo dello sport, e non solo ...

www.reach.org.uk - È il sito dell'Associazione britannica "Reach", a noi collegata. Per ottenere tutte le informazioni più aggiornate e consigli utili per rendersi più facile la vita.

www.rssteper.com - Per sistemi protesici all'avanguardia per bambini.

www.handylex.org - Il sito con utili informazioni in merito ai diritti dei portatori di handicap.

www.asl.milano.it - Interessanti pagine sull'invalidità civile a cura della ASL Città di Milano.

www.raggiungere.it - Il sito della nostra Associazione.

www.oandp.com/products/trslports.htm - Ottimo per quanto riguarda protesi di arti superiori per sport specifici.

www.aboutonehandtyping.com - Si spiega da solo: parla di come usare tastiere con una mano ecc.

www.ail.com - Questo sito è di una ditta del Massachussetts che modifica veicoli. Anche se la ditta è lontana, il sito può essere usato a titolo informativo per modificare non solo auto ma anche furgoncini.

RINGRAZIAMENTI



Anche quest'anno i **Lions Club** hanno voluto ricordarsi di Raggiungere. Gli undici club qui sotto elencati hanno organizzato una serata musicale finalizzata alla raccolta di fondi a favore della nostra associazione e dell'Associazione "Giorgio Conti" di Cremona, da anni impegnata nell'assistenza a bambini leucemici e loro famiglie. Questi gli undici sodalizi: Cremona Stradivari, Crema Gerundo, Colli di S.Colombano, Milano Pietro Verri, Cremona Duomo, Pandino Gera d'Adda Viscontea, Ghedi Diavoli

Rossi, Lodi Quadrifoglio, S.Giuliano - S.Donato Milanese, Milano Porta Orientale, Soresina.

Desideriamo ringraziare tutti i soci LIONS di questi club, ma anche tutti quelli che a titolo personale contribuiscono con generosità alla vita di Raggiungere.



Un altro sentito ringraziamento va all'editore della rivista **HELLO ITALY**, Giuseppe Politi, che nell'edizione di Maggio 2003 ha pubblicato a titolo gratuito una pagina pubblicitaria di RAGGIUNGERE.

Hello Italy, è il primo magazine dedicato al mondo dei frequent flyers e all'universo degli aeroporti ed ha un livello di diffusione che ci fa ben sperare sulla possibilità di ricevere attenzione da parte di qualche lettore.

SE QUESTA È INFORMAZIONE ...!!!

Il 20 Giugno la rivista PANORAMA ha pubblicato un servizio dal titolo "Vincere con l'Handicap" in cui vengono mostrate e commentate alcune immagini fotografiche che rappresentano forme estreme di malformazioni fisiche (si va dalla mancanza di arti, al nanismo, dalla donna cannone all'uomo lupo, etc.). Il servizio, camuffato da dossier dedicato agli "handicappati" nell'anno Europeo della disabilità, ha invece puntato esclusivamente al sensazionalismo ed alla spettacolarizzazione delle deformità.

Ovviamente un'operazione del genere non poteva che suscitare la reazione ferma e sdegnata delle organizzazioni della disabilità, e non solo, che hanno inviato a Panorama tante lettere di protesta. Un bellissimo articolo di Franco Bompreszi, pubblicato il 4 luglio su VITA, rivolto al direttore di Panorama, Carlo Rossella ed alla giornalista che ha curato il servizio, Stella Pende, sintetizza in maniera sublime il livello di sdegno generale. Anche LEDHA ha manifestato il proprio disappunto con questa lettera al direttore di Panorama.

La lettera è ancora in attesa di un qualsiasi riscontro ... che sia intervenuta la vergogna? ...

Dr. Carlo Rossella
Direttore di PANORAMA
e p.c. Associazioni aderenti a LEDHA

Milano 27 giugno 2003

Egregio Direttore,

sono il presidente di Ledha, una federazione di 39 associazioni di disabili o loro famiglie, che da più di vent'anni opera per la difesa dei loro diritti.

Le scrivo per esprimere il mio totale sconcerto per il contenuto dell'articolo "Vincere con l'handicap" pubblicato nel numero 26 di Panorama. Ma il mio sconcerto personale è nulla al confronto delle segnalazioni giunteci da buona parte delle associazioni affiliate a LEDHA che esprimono una serie di sentimenti, tutti negativi, che vanno dallo stupore alla rabbia, passando per l'indignazione più profonda.

Qualora queste reazioni dovessero stupire Lei, sappia che l'articolo non ha certo reso un buon servizio al mondo della disabilità, ammesso che questa fosse la sua finalità originale.

Probabilmente Panorama voleva stimolare, per tramite dell'effetto shock sui lettori, una maggiore sensibilità verso i temi che coinvolgono **le persone con disabilità** (noti bene, è questa la corretta intitolazione che l'Unione Europea ha fatto di quest'anno 2003, non già di Anno Europeo dell'handicap, come erroneamente indicato nell'articolo).

Ma se questa era l'intenzione, il risultato è stato ben lontano da essa. Non si può così impudentemente e imprudentemente far apparire in bella e patinata evidenza una serie di immagini di per sé vere e reali (mi chiedo però se i titolari di quelle immagini siano stati totalmente consci dell'uso che se ne sarebbe fatto) ma che, inserite nel contesto di quell'articolo, danno solo un senso di spettacolarizzazione della "diversità".

Come pure di spettacolo odora l'apparente compiacimento per i risultati raggiunti nella vita dai signori rappresentati nell'articolo. Mi creda, ai disabili non importa poi tanto VINCERE; per usare un termine sportivo, si accontenterebbero il più delle volte di un onorevole pareggio con quella società che troppo spesso ne ostacola una reale integrazione.

Sono fiducioso che la sua professionalità le consentirà di valutare la necessità di parlare in termini diversi della disabilità e che voglia al più presto proporre nuovamente questo tema sulla sua rivista, ma questa volta con un contenuto informativo più consono alla realtà del mondo della disabilità.

Cordialmente.

Salvatore Giambruno
Presidente di LEDHA

"RAGGIUNGERE"

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

Come dare il vostro contributo all'Associazione:

- A) Inviare assegno circolare o bancario (non trasferibile) intestato a "RAGGIUNGERE" Via dei Missaglia, 117 - 20142 Milano
- B) Effettuare versamento su c/c postale N° 58947201 intestato a "RAGGIUNGERE" Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti
- C) Effettuare versamento su c/c N° 6565/1 (ABI 3069; CAB 32622) presso: INTESABCI - Rete CARIPOLO, Filiale di Bresso (MI) intestato a "RAGGIUNGERE"