

"RAGGIUNGERE"

Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - Anno X - Numero 4 - Sede Operativa : Via dei Missaglia, 117- 20142 Milano - Direttore Responsabile : Pino Panzeri - Fotolito e stampa : Lasergrafica Polver, Milano - Grafica: Cesil, R. Datti - Iscrizione Trib. Milano n. 104 del 07/02/89 - Spedizione in abbonamento postale, Art. 2 Comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Milano

Ai lettori

Due brevissime parole di saluto, senza alcuna formalità e con tante richieste di aiuto.

Assumo volentieri questo incarico di Direttore responsabile di "Raggiungere" che il Consiglio mi ha affidato. Spero di esserne all'altezza.

Affinché il nostro giornalino possa rispondere sempre più alle esigenze degli associati, vi chiedo di farmi pervenire le vostre osservazioni, critiche e suggerimenti.

Fin da ora vi garantisco che saranno esaminate tutte con la massima attenzione e serietà.

Vi invito anche ad inviarmi lettere su problemi incontrati a vario livello (medici, legali, nel rapporto con U.S.L., ecc.); saranno gradite anche testimonianze di difficoltà superate, segnalazioni di articoli su giornali e riviste, e, comunque, ogni racconto o riflessione legati alla vostra esperienza di genitori e parenti.

Per rendere il rapporto più diretto e permettermi anche un esame tempestivo delle vostre comunicazioni, vi prego di inviare il tutto al mio indirizzo di casa e precisamente a:

**Pino Panzeri
Via Seminario, 30
23900 LECCO LC**

SOMMARIO

PAG 1

Ai lettori
Saluto del presidente

PAG 2

Scoliosi, dismelle e amputazioni in giovane età

PAG 3

Il concorso del disegno

PAG 4

Le cause delle malformazioni agli arti

PAG 5

Rassegna stampa

Pag 6

Festival internazionale "Lo sguardo degli altri"

Pag 7

Cari amici, vi scrivo

Grazie fin da ora per la vostra collaborazione e disponibilità.



Il saluto del Presidente

- Cari Amici,
- sia pure con ritardo riprende la pubblicazione del nostro giornalino, che ha ora un nuovo Direttore responsabile nella persona di Pino Panzeri.
- Sono certo che vorrete unirvi a me nel ringraziare Pino di aver voluto accettare l'onere di mandare avanti questo importante mezzo di comunicazione della nostra Associazione e nell'augurarli buon lavoro.
- Come potete notare vi è qualche novità nella presentazione grafica del giornale e siamo fiduciosi che incontri il vostro gradimento.
- Commenti, idee e critiche

sono sempre benvenuti. Desidero esprimere il mio più vivo ringraziamento alla CESIL, la società che ha curato gratuitamente la realizzazione del giornale, con un particolare apprezzamento per la qualità del lavoro svolto dal grafico, Regina Datti. Altro sentito ringraziamento porgo alla LASERGRAFICA POLVER per la sua offerta di stampa del giornale.

La grande quantità di informazioni accumulate negli ultimi mesi rende indispensabile un uso molto oculato dello spazio in questo numero, pertanto non voglio consumarne più del necessario, limi-

tandomi ad esprimere la mia soddisfazione per la



buona riuscita della nostra assemblea annuale, grazie all'elevata qualità degli interventi dei nostri ospiti e soprattutto grazie ai soci intervenuti.

Ma la mia soddisfazione è ancora maggiore per l'esito delle elezioni. Come sapete, il nuovo Consiglio Direttivo eletto dall'Assemblea comprende un discreto numero di nuovi soci che hanno ac-

colto con entusiasmo e con spirito di servizio i vari appelli a rinverdire gli organi sociali.

Ciò fa ben sperare che per il futuro si riuscirà a fare un buon lavoro di sviluppo e di consolidamento dell'Associazione, soprattutto in vista della crescente attività del Centro Polifunzionale presso il "Peppino Vismara".

In particolare, il Consiglio sarà impegnato a garantire la prosecuzione delle riunioni periodiche con le famiglie, sulla traccia di quelle effettuate lo scorso

anno in Lombardia, e l'allargamento di questa positissima esperienza alle altre regioni.

Concludo con il ringraziamento al nuovo Consiglio per la fiducia accordatami nel riconfermarmi alla presidenza dell'Associazione e con l'assicurazione a voi tutti che immutato sarà il mio impegno affinché lo spirito che anima la vita associativa resti sempre vivo e costantemente alimentato.

Cordiali saluti.

Salvatore Giambruno

Nel pomeriggio del 1 marzo di quest'anno l'Associazione ha promosso un incontro con

la dr.ssa Giuseppina Cavallari - medico e fisioterapista del Centro Protesi di Vigorso di Budrio dell'I. N.A.I.L. - sulle difficoltà derivanti da problemi di sviluppo e amputazioni degli arti. Nella mattinata dello stesso giorno, la dottoressa aveva visitato alcuni dei nostri bambini.

Vista l'importanza del tema, proponiamo una sintesi di quanto la dr.ssa Cavallari ci ha esposto, anticipando fin da ora che intendiamo proseguire questo importante rapporto anche in futuro. Abbiamo pensato, inoltre, di offrire una sommaria spiegazione di alcuni termini scientifici qui utilizzati, scusandoci con l'interessata - che non ha, quindi, alcuna responsabilità per eventuali errori o imprecisioni presenti nelle note stesse - per la "volgarizzazione" dei termini.

"Scoliosi idiopatica" ¹ sta ad indicare l'etiologia ² oscura e l'insorgenza

Scoliosi, dismelie e amputazioni in giovane età

inspiegabile di questo dismorfismo ³.

Le varie teorie sulle posture (posizione sul banco di scuola, atteggiamento asimmetrico nel guardare la televisione), sul portare pesi (la cartella scolastica), sulla familiarità (riferita ad uno o più ascendenti), sulle zone endemiche umide, sulla malnutrizione, sul disturbo muscolare (debolezza di alcuni gruppi muscolari) hanno perso di credibilità dopo lo studio di gruppi omogenei di ragazzi, sia come sviluppo corporeo, sia per altre variabili quali età, ceto sociale, intelligenza e comportamento; si è appurato che, nonostante fossero presenti una o più delle cause succitate, solo in alcuni di essi insorgeva la scoliosi.

Oggi si parla di probabile ereditarietà multifattoriale. A questo punto sono opportune alcune considerazioni. I bambini di oggi si

muovono troppo poco: non corrono, non si arrampicano sugli alberi, non fanno rotoloni o capriole.

Anche i corsi di tennis, nuoto, sports marziali ecc. cui vengono sottoposti i ragazzi, loro malgrado, da genitori ambiziosi, sono troppo stereotipati, poco spontanei e quasi mai all'aria aperta. E' chiaro che le lunghe ore di immobilità in età evolutiva privano il bambino di tutte quelle informazioni e afferenze preziose per

- le reazioni di raddrizzamento e di equilibrio;
- impostare gli aggiustamenti necessari a contrastare le diverse forze cui è sottoposto il rachide ⁴: compressione - scivolamento - tensione - inclinazione - torsione;
- sviluppare armoniosamente l'apparato muscolare e, soprattutto, per acquisire la coscienza della collocazione del pro-

prio corpo nello spazio e i rapporti dei vari segmenti del corpo tra loro. Questa mancanza di stimoli motori, come noto, si ripercuote anche sulle funzioni cognitive superiori, quali la percezione, l'apprendimento, l'elaborazione di concetti, il pensiero, la memoria.



Questo cattivo rapporto con l'ambiente può sfociare in atteggiamenti scorretti che, se mantenuti per lungo tempo, incidono sulla deformazione a cuneo delle vertebre per un carico diseguale e per la loro rotazione e torsione, con esito

in scoliosi strutturata, ir-reversibile e ingravescen-te⁵.

Lo stesso discorso si può applicare ai dismelmici⁶. A prescindere dal livello e dalla molteplicità dei deficit, si può o meno riscontrare la scoliosi. La carenza di stimoli, già presente nel bambino sano, è ancora più accentuata nel dismelmico, perché, oltre all'ipocinesia⁷ e alle posture forzatamente anormali, vi è anche la limitazione motoria data dalla dismelmia.

A volte, anche in un portatore di deficit molto limitato - come la peromelia⁸ dell'avambraccio - si può riscontrare scoliosi, mentre in bambini più gravi vi è un assetto corretto del rachide, confermando la definizione iniziale di "idiopatica".

Le asimmetrie di posizione e di carico in questi soggetti sono accentuate dall'handicap e, quindi, essi vanno seguiti attentamente nello sviluppo affinché non si creino disuguaglianze tra la loro crescita e il loro apparecchio (protesi ed ortoprotesi). Non dimentichiamo che questi bambini spesso presentano un grave disturbo nel metabolismo del calcio.

Ancor prima del manifestarsi del paramorfismo⁹, essi debbono iniziare la chinesiterapia¹⁰ e continuarla senza interruzione, fino al termine della crescita. Il programma chinesiterapico sarà volutamente semplice, perché lo debbono apprendere anche i genitori. Gli esercizi saranno di mobilitazione e di rinforzo, nelle posizioni supina - seduta sul materassino con gambe alla turcoprona.

Anche in presenza dell'atteggiamento scoliotico



gli esercizi saranno simmetrici, correggendo manualmente le asimmetrie delle spalle e del bacino, finché il bambino non abbia acquisito una corretta stereognosi¹¹. Accanto a questi esercizi ne vengono proposti altri di psicomotricità, indispensabili affinché il bambino acquisisca un corretto assetto e si muova nell'ambiente senza difficoltà di orientamento: sopra-sotto, destro-sinistro, davanti - dietro, ecc. Nel contempo, gli esercizi psicomotori faranno sì che

gli arti del bambino si muovano armoniosamente, contemporaneamente o alternativamente, seguendo ritmi o schemi per il raggiungimento di una buona coordinazione.

La chinesiterapia respiratoria è indicata per uno sviluppo toracico adeguato e per una buona ossigenazione; anch'essa contribuisce, infatti, al corretto assetto del rachide.

L'esame clinico, se la dismelmia riguarda gli arti inferiori, si può eseguire solo in clinostasi¹² e in posizio-

Il concorso del disegno

Questa iniziativa, nata soprattutto grazie ai consigli di Valerie Abbiate, ricalda una attività analoga svolta dall'associazione inglese "Reach".

Così Valerie ci descrive l'idea di realizzare anche da noi il concorso: "Dopo la nascita di Faye, ho conosciuto "Reach" in Inghilterra ed una delle cose che mi ha colpito è stata la partecipazione dei bambini al giornale dell'associazione. Sin da piccoli, i bambini sono stati stimolati a considerare questo mezzo di co-

municazione non solo come qualcosa destinato ai loro genitori, ma soprattutto come il loro giornale.

In questo quadro di partecipazione, è quindi naturale che il concorso per il disegno più originale sia vissuto ogni anno come una sentita, gioiosa competizione; anche perché il disegno vincente sarà stampato sul biglietto d'auguri natalizi di "Reach".

ne seduta.

Da notare l'estrema difficoltà, in alcuni casi, di dotare questi pazienti di corsetti e busti, comunque mal tollerati per la presenza di altre apparecchiature.

Dott.ssa

Giuseppina Cavallari

Centro Protesi di Vigorso di Budrio - I.N.A.I.L.

NOTE

- 1 deformazione della colonna vertebrale indipendente da qualsiasi altro stato morboso;
- 2 studio delle cause della malattia;
- 3 sviluppo non corretto delle forme, non corrispondenza fra insiemi di uguale struttura;
- 4 colonna vertebrale;
- 5 che tende ad assumere caratteristiche sempre più gravi;
- 6 coloro che hanno subito un non corretto sviluppo degli arti;
- 7 depressione delle funzioni di mobilità;
- 8 mancanza più o meno completa di uno o più arti;
- 9 alterazioni morfologiche costituzionali, congenite o acquisite;
- 10 terapia fondata su un corretto movimento;
- 11 riconoscimento della forma e del volume degli oggetti;
- 12 in posizione coricata.

Ho quindi suggerito di introdurre la stessa idea nella nostra associazione, per coinvolgere i nostri bambini e le loro famiglie, ma anche, e soprattutto, per creare un ulteriore mezzo di comunicazione per far conoscere "Raggiungere" al maggior numero possibile di persone in coincidenza col periodo natalizio.

Mi auguro che possa essere un successo".

Noi tutti, considerata anche l'entusiastica partecipazione dei bambini al concorso, lo speriamo con te, Valerie.

Anzi, ne siamo convinti.



Le cause delle malformazioni agli arti

Le più recenti scoperte sulle cause delle malformazioni agli arti e sulla loro possibile prevenzione

Nel corso dell'Assemblea annuale del 25 maggio scorso il dr. Pier Paolo Mastroiacovo, medico pediatra e docente presso l'Università Cattolica di Roma, ha svolto una relazione sulle principali novità che la ricerca scientifica ha identificato per spiegare le cause ed individuare forme di prevenzione delle malformazioni agli arti.

Il testo che presentiamo - non rivisto dall'Autore - è la sintesi di questo intervento che riteniamo sia di fondamentale importanza.

Vi ringrazio per l'accoglienza. Sono un pediatra che, da vent'anni, si occupa soprattutto di epidemiologia genetica, di studiare cioè quali sono i fattori che determinano i difetti congeniti, le malformazioni, sia dal punto di vista dei fattori ambientali che da quello dei fattori genetici.

In questo intervento vorrei illustrare le novità che ci sono state nella ricerca scientifica su queste problematiche.

1. La prima novità dal punto di vista eziologico² è stata la conferma di uno studio effettuato due o tre anni fa sul rapporto tra difetti degli

arti e fumo in gravidanza. **E' stata scoperta un'associazione statisticamente significativa tra il fumo della madre durante la gravidanza** - soprattutto nei primi mesi - **e l'insorgere di difetti agli arti.**

Questa ricerca ha dimostrato che, se la probabilità di avere un bambino con malformazioni è di una ogni tremila circa, la possibilità aumenta a una ogni duemilacinquecento nei casi di madre fumatrice.

E' importante sottolineare questa osservazione in un'ottica di prevenzione: essa ribadisce che il fumo durante la gravidanza va evitato e che, teoricamente, la causa - o l'insieme delle cause - che determina questo tipo di difetti sono di natura vascolare; in altri termini, non arriva abbastanza sangue per irrorare le parti terminali - soprattutto le dita, la mano, la parte inferiore del braccio - perché la nicotina ha un'azione molto restrittiva e costringiva; giova ricordare che alcuni soggetti hanno quella malattia che si chiama "morbo di Burger" che consiste nell'incapacità di fare arrivare il sangue alle estremità.

2. La seconda novità - abbastanza simile dal punto di vista patogenetico³ dal momento che riguarda fenomeni di costrizione - è che **il prelievo precoce** (quello effettuato cioè prima della decima settimana, quindi proprio nella fase

di formazione dell'embrione) **dei villi coriali⁴ (villocentesi) può determinare, in un certo numero di casi, questo tipo di difetto.**

Si è compreso, infatti, che il danno si verifica nel periodo precoce della gravidanza e non quando normalmente ci si sottopone alla villocentesi (dopo i settanta giorni dall'inizio della gestazione).

Tutta una serie di osservazioni fanno pensare che all'origine delle malformazioni ci sia una restrizione dei vasi sanguigni (vasocostrizione), una grave ed anormale diminuzione della pressione arteriosa (ipotensione) a livello dell'embrione e, quindi, un'insufficiente irrorazione sanguigna delle parti periferiche (ipoperfusione).

La teoria dell'insufficiente irrorazione sanguigna dei tessuti periferici prende maggiormente piede per quanto riguarda le **briglie amniotiche** (ossia le briglie che hanno legato parti del-

l'arto). Si è giunti a definire che queste briglie sono spesso la conseguenza di questa scarsa irrorazione dei tessuti; il discorso sulle briglie amniotiche è spes-

so fatto a giustificazione di questo tipo di difetti, ma recenti studi e ricerche hanno evidenziato che esse non sono la causa bensì la conseguenza

di altri problemi.

3. La terza novità che deve far riflettere e mobilitare le associazioni come "Raggiungere" è che **la talidomide** - farmaco che tutti voi conoscete per i danni provocati in Europa negli anni cinquanta e sessanta (focomelia⁵) e che viene usato per curare la nausea durante la gravidanza - **sta ora rientrando nel circolo dell'uso medico**, dopo essere stato ritirato dal commercio.

Viene utilizzata come farmaco molto efficace per curare certe malattie nervose (neuropatie) periferiche di alcune malattie come la lebbra. Da noi non si usa, ma, per esempio, in Brasile - dove la lebbra è una malattia abbastanza frequente - viene prescritta ed è disciplinata dal Mini-



stero della Sanità. Si è osservato che negli ultimi anni sono nati numerosi bambini focomelici perché le donne gravide brasiliane prendevano la talidomide senza alcun tipo di precauzione. Lo stesso si può dire anche per un altro farmaco che è molto teratogeno⁶: il "Roaxutan", che si usa per l'acne e che può determinare una serie di gravi difetti non tanto agli arti, ma al sistema nervoso centrale.

Tornando alla talidomide, si dice che verrebbe introdotta per curare situazioni abbastanza rare ed eterogenee tra loro; una di queste riguarda i malati di AIDS⁷, che richiedono con forza l'introduzione di questo farmaco per lenire varie problematiche legate alla malattia. Sarà quindi necessario ed urgente aumentare l'informazione per evitare che una donna in gravidanza entri in contatto con questo tipo di farmaci.

4. La quarta novità, la più importante, è che da circa sei anni è stato chiaramente dimostrato che l'**assunzione di acido folico** - da prima del concepimento fino alle prime sei / sette settimane di sviluppo dell'embrione - **può ridurre il rischio e prevenire certi difetti del tubo neurale⁸, ovvero la spina bifida⁹ e l'anencefalia¹⁰.**

È stato osservato che l'acido folico ed altre vitamine del gruppo B (B12, B6 e probabilmente anche lo zinco) riducono il rischio di queste malformazioni del tubo neurale in modo completo. Si è giunti a questa scoperta grazie ad esperimenti che si fanno su persone che hanno acconsentito a sottoporsi a questo tipo di sperimentazione. Dimostrata la sua efficacia per i difetti sopra ricordati, si è cominciato a cercare di verificare se queste vitamine possano prevenire an-

che labiopalatoschisi¹¹, cardiopatie, difetti del rene e degli arti. Si tratta di una scoperta importante perché, se confermata, potremmo utilizzare un prodotto in grado di prevenire un'ampia serie di malformazioni. Queste osservazioni sono talmente suggestive ed importanti - confermate, tra l'altro, da almeno tre studi diversi - che si è arrivati alla conclusione della necessità di una seria verifica sperimentale sulla popolazione per valutare se effettivamente si possono prevenire i difetti non solo del tubo neurale, ma anche queste altre malformazioni.

È una cura che deve entrare nella mentalità della gente, anche se è molto difficile. In America, per esempio, la Food & Drug Administration - che sapeva quanto sia rigorosa - dal primo gennaio 1998 ha deciso che i corn flakes e il pane saranno addizionati con acido folico per prevenire proprio questo tipo di difetti.

Ma questo acido folico come agisce? Si può sintetizzare dicendo che diminuisce un amminoacido che si chiama omocisteina; quest'ultima è stata riconosciuta come fattore di rischio per malattie cardiovascolari (come il fumo, il colesterolo, l'obesità, ecc.). Per prevenire la carenza di acido folico in una dieta normale sono sufficienti 0,2 milligrammi al giorno; però, per stare bene, per prevenire queste malformazioni e per diminuire i rischi di malattie cardiovascolari, ne servono 0,4-0,6 mill.

Quando parlo di multivitamine - devo sottolinearlo con precisione - non parlo di assunzione di vitamina A durante la gravidanza, che può rivelarsi addirittura dannosa.

In questa prevenzione tramite acido folico - da solo o

con multivitamine - occorre stare attenti a prenderne dosi fisiologiche (da 0,4 al massimo di 0,8 milligrammi) e non i medicinali che si trovano in farmacia, che presentano dosaggi superiori.

In Italia, purtroppo, non abbiamo grande disponibilità di questi prodotti; ce n'è uno solo che si chiama Azinco, mentre in Inghilterra, per esempio, hanno commercializzato un prodotto - che si chiama Premiacher - proprio adatto a questi scopi.

Questa è appunto la novità più importante che si è registrata nell'ambito delle malformazioni, della loro eziologia e della prevedibilità. È tanto importante

che si sta ipotizzando la possibilità di effettuare uno studio particolare: a tal fine è stato predisposto un questionario nel quale s'intendono verificare sostanzialmente due cose:

a) quante famiglie, che hanno già un figlio con malformazioni, intendono avere un altro bambino;

b) la disponibilità a partecipare - qualora si realizzasse - ad una sperimentazione internazionale su queste problematiche.

Vi ringrazio per la vostra attenzione.

Dr. P. Paolo Mastroiacovo
Medico pediatra e docente
Università Cattolica di Roma

NOTE

¹ branca della medicina che studia statisticamente la distribuzione delle malattie e dei loro fattori causali o di rischio, allo scopo di individuare gli interventi preventivi più efficaci;

² l'eziologia è lo studio delle cause - interne ed esterne - che portano alla malattia;

³ che analizza il processo di formazione della malattia;

⁴ ciascun villo della placenta; viene utilizzato nell'esame per la diagnosi prenatale di malattie ereditarie;

⁵ malformazione congenita nella quale il segmento terminale di un arto si fissa direttamente sul tronco;

⁶ si dice di fattore che può causare malformazioni nel na-

scituro;

⁷ AIDS è la sigla di Acquired Immune Deficiency Syndrome, sindrome da immunodeficienza acquisita; si manifesta con una grave riduzione delle difese immunitarie;

⁸ il tubo neurale è l'abbozzo, la fase iniziale del sistema nervoso centrale, che poi svilupperà l'encefalo e il midollo spinale;

⁹ malformazione congenita che consiste in una fessura della spina dorsale, dovuta ad un difetto di saldatura di uno o più archi vertebrali;

¹⁰ assenza dell'encefalo;

¹¹ labbro leporino e continuazione della fessura all'interno della volta del palato.

Rassegna stampa

da: "Stop"
del 24 maggio '97

- "A Philadelphia, negli Stati Uniti, la piccola Shaila Costanza è venuta al mondo affetta da ipoplasia, una malformazione che arresta lo sviluppo di uno o più organi: la piccola non aveva

la mano sinistra. Normalmente in questi casi si applicano delle protesi che suppliscono, almeno in parte, alle funzioni dell'organo. Ma il chirurgo americano

dottor Cowen è riuscito a costruire una vera e propria mano per la piccola. Come?

Attraverso un processo lungo e difficile, durato più di tre anni, il quale consiste nell'applicazione di un allungatore di ossa e nella ricostruzione chirurgica. Il risultato si può dire che è stato miracoloso: adesso la piccola Shaila, a quattro anni, ha una vera e propria mano"

da: "Viver sani e belli" del 28 febbraio '97

"Braccia, gambe oppure una mano 'finte' ma comandate dal cervello, come se fossero vere. E' questo quanto stanno realizzando, al laboratorio di robotica di Pisa - l'Arts Lab diretto dal professor Paolo Dario - e al laboratorio di robotica del dipartimento di meccanica

del Politecnico di Milano - guidato dal professor Alberto Rovetta.

"Per adesso, queste protesi-non protesi sono state provate solo sugli animali, ma i risultati sono assai confortanti e lasciano ben sperare in un utilizzo anche sulle persone".

"Si tratta di un dispositivo elettronico miniaturizzato che collega il sistema nervoso della persona con la protes e permette la rigenerazione dei tessuti nervosi " spiega il dottor Paolo Garzella. "Ciò significa che il cervello dà il comando del movimento e la protes si muove come se fosse il braccio o la gamba "originale"". Una rivoluzione che ridà speranza a chi ha perso un arto".

LEDHA promuove il IV Festival Internazionale

"Lo sguardo degli altri"

Dal 26 al 30 novembre, a Milano, Cinema Eliseo, in via Torino 64, la LEHDA, "Lega per i diritti degli handicappati" promuove la quarta edizione del film festival internazionale "Lo sguardo degli altri - Cinema, video e handicap".

Il festival, non competitivo, presenterà oltre trenta opere d'autore da dodici paesi.

Diverse per genere (fiction, documentari, animazione), per formato (35mm, 16 mm, video) e per durata (lungometraggi e cortometraggi), queste opere sono accomunate dalla capacità di raccontare realtà e problemi delle persone con handicap in modo corretto, insolito e creativo, con uno stile, un'impronta d'autore.

L'iniziativa è realizzata con il sostegno del Comune di Milano (Settore Servizi Sociali) della Provincia di Milano (Settore Servizi Sociali e Settore Cultura) della Regione Lombardia (Settore trasparenza e Cultura) e della Cariplo. Questa edizione è dedicata a Piero Merzagora, fondatore del festival.

Per informazioni: LEHDA - tel. 02-6570425.

LO SCOPO DEL FESTIVAL

Il festival mira ad avvicinare l'opinione pubblica alla vita delle persone con handicap attraverso un mezzo immediato e suggestivo come quello cinematografico. Cinema e Tv sanno, infatti, immergerci nella realtà dell'handicap e farcela condividere dall'interno, modificando il nostro sguardo verso i disabili, eliminando barriere psicologiche, incentivando la solidarietà e l'integrazione sociale.

Oggi, rispetto al passato, le persone disabili hanno conquistato maggiori spazi di informazione ed espressione sul

grande e sul piccolo schermo. Film sull'handicap sono stati campioni di incassi e hanno vinto premi Oscar.

Persone disabili figurano nei talk show e nei telefilm.

Anche il cinema italiano ha prodotto alcune opere interessanti su questo tema. Contestualmente segnaliamo alcune delle opere più significative in programma.

- **Mercoledì 26, alle ore 21.30** il festival si apre con un'anteprima: "Ballando sull'acqua" (o "Vita di cristallo", 1992) di Neal Jimenez e Michael Steinberg. Il film, che ha vinto il

primo premio del pubblico al Sundance Film festival (creato da Robert Redford), è unanimemente considerato come una delle migliori opere prodotte da Hollywood negli anni Novanta sulla disabilità.

Per un incidente stradale lo scrittore Joel (Eric Stoltz) si ritrova in sedia a rotelle. Il film ci narra i mesi di riabilitazione in ospedale e i suoi rapporti, prima ispidi e poi di amicizia, con due compagni di stanza anch'essi paraplegici, il nero Raymond (Wesley Snipes) e un ex motociclista rozzo e violento di nome Bloss (William Forsythe). Da anni Joel ha una relazione con Anna (Helen Hunt), una donna sposata. Ora fatica a riprendere questo rapporto, dovendo superare i nuovi ostacoli che l'handicap gli pone. E' un bel film sull'amicizia, su desiderio di amore, su un vitalismo che è più forte di ogni difficoltà. Invita a vivere l'handicap con coraggio e humour. Il film è sincero, intenso e credibile in quel che racconta. Non a caso si tratta di un'opera semi-autobiografica: lo sceneggiatore e co-regista, Neal Jimenez è infatti da alcuni anni in sedia a rotelle. Ottimi gli attori: Eric Stoltz (già interprete di un personaggio di disabile in *Dietro la maschera*), Wesley Snipes (*Jungle fever* e *Demolition man*) e William Forsythe.

- **Giovedì 27, alle ore 15**, viene presentata una selezione della migliore produzione TV europea sui temi dell'handicap. Da segnalare in particolare le trasmissioni inglesi "From the edge" e "Off the edge" della Disability Unit della BBC. Ideate prodotte da persone che vivono l'handicap ogni giorno sulla propria pelle, sono trasmissioni in cui si parla di tutto, sempre con un piglio giovane e punteggiante, tendente a drammatizzare l'handicap.

- **Venerdì 28, alle ore 18.00**, "Buon compleanno Mr. Grape" di Lasse Hallstrom, con Johnny Depp. Alle ore 21.00, il mediometraggio francese "Assigné a

La famiglia come luogo di condivisione. Saranno proiettati due cortometraggi inglesi, "Learning to be mum" di Mukti Jain Campion e "Asperger e orgoglioso" di Molly Okell, e uno italiano, "Parole sospese" di Isabella Leoni. Alle ore 21.30 seguirà un incontro sullo stesso tema, a cui parteciperanno Delphine Siegrist (giornalista francese), Ombretta Colli (assessore ai servizi sociali del Comune di Milano) e altri ospiti. Chiuderà la serata, alle ore 22.30, la proiezione del film australiano *La stanza di Cloe* di Rolf de Heer.

- **Venerdì 28, alle ore 18.00**, "Buon compleanno Mr. Grape" di Lasse Hallstrom, con Johnny Depp. Alle ore 21.00, il mediometraggio francese "Assigné a

residence di Jean Jacques Beineix, su Jean Dominique Bauby e il suo romanzo "Lo scafandro e la farfalla", best seller in USA e in Francia. Il film sarà presentato dall'on. **Antonio Guidi**.

Alle ore 22.30 **"Quando Billy si spaccò la testa... e altre storie meravigliose"** (USA, 1995, 56') di David Simson e Billy Golfus. Billy Golfus è un giornalista radiofonico di musica rock: si è "spaccato la testa" nel 1984 in un incidente stradale. Con una lesione cerebrale e paralizzato ad un braccio e ad una gamba, gira questo straordinario reportage, gettando uno sguardo acuto e

ironico sulla realtà dei 43 milioni di handicappati che vivono oggi negli Stati Uniti.

- **Sabato 29**, sarà in programma una serie di film e video sul disagio mentale. Tra gli altri, **"Do you remember love?"** (USA, 1985) di Jeff Bleckner (ore 21.00), con Joanne Woodward nella parte di una donna che si scopre affetta dall'Alzheimer, e (alle 22.30) **"Mama"** (Cina, 1991) di Zhang Yuan, uno dei migliori registi della new wave cinese post Zhang Yimou e Chen Kaige. "Mama" racconta le mille difficoltà che una madre incontra sul lavoro e nella sua vita di coppia quando deve

accudire il figlio autistico.

- **Domenica 30**, il festival si chiude con la riproposta di un altro classico della Cineteca LEHDA, **"Loving Walter"** (1983), firmato da un grande regista inglese quale Stephen

Frears (ore 16.30). Segue (alle ore 21.00) un classico della Cineteca LEHDA, **"Stepping out"** (Australia, 1980), il cui regista -Chris Noonan - è oggi famoso come autore di "Babe maialino coraggioso".

Completano il programma della giornata due film noti del 1996: il belga **"L'ottavo giorno"** di Jaco Van Dormael (ore 18.30) e il britannico **"Gonow"** di Michael Winterbottom (ore 22.00). Sono previste anche **3 mattinate per le scolaresche** (giov.-sab.) ad ingresso gratuito.



Cari amici, vi scrivo...

Cari amici di "Raggiungere", desidero raccontarvi come procede la vita di mia figlia Giulia, nata il 2 maggio 1988 senza la mano destra.

E' ormai quasi una signorinetta, frequenta la terza elementare con ottimo profitto ed è una specie di boss nella sua classe. Abbiamo scelto il tempo pieno per motivi organizzativi, ma a mensa non ci sono stati problemi.

Quando c'è la carne i suoi compagni fanno a gara a tagliargliela e, visto che ci sono spesso le mele, ho regalato alle maestre un comodo pelamele (un semplice aggeggio lungo quaranta centimetri) che pela rapidissimamente i frutti per l'intera classe con grande soddisfazione di tutti.

Nel giudizio su Giulia stilato dalle maestre mi ha colpito

l'ultima frase: "... e riesce ad essere di prezioso aiuto ai compagni in difficoltà intervenendo con garbo e sollecitudine".

Giulia ha iniziato un corso di nuoto tre anni fa ed ora riesce a praticare molto bene tutti e quattro gli stili, sempre con la sua inseparabile protesi estetica.

Fa anche parte di un coro di voci bianche ed è per lei un'esperienza speciale in quanto questo coro collabora con il teatro lirico per le opere con partiture adatte; così Giulia ha visto dietro le quinte come nascono e si sviluppano opere quali la Turandot e la Bohème.

Quest'anno ha iniziato ad andare con gli scouts e sembra che essere Lupetto le piaccia; non so se durerà (suo fratello, che ora ha dodici anni, se ne infatti è stancato presto).

Tutto questo per dirvi che la vita di Giulia procede come quella di tutti i bambini, che la sua menomazione non l'ha condizionata in nulla e

che la sua crescita si evolve, per ora, in serenità.

Ha chiesto a Babbo Natale i pattini in linea e con un po' di apprensione sono andata a comprare il kit di protezione (gomitiere, ginocchiere, caschetto, quanto con rinforzo). Inoltre, Giulia è riuscita ad imparare a sciare con una racchetta sola, ma c'è un problema: è spericolata! Speriamo bene!

Matilde Sarpero
(Genova)

"Avevo quattordici anni, e un bel giorno i miei genitori mi annunciarono l'arrivo di un fratellino o una sorellina.

Drammatica fu la notizia: per un figlio unico essere detronizzato in quel modo ... Ma con il passare del tempo questa invidia si trasformò in curiosità. La voglia di restare solo si era trasformata in solitudine.



IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente:
Salvatore GIAMBRUNO
Vicolo Fontana, 1
26020 AGNADELLO CR
Tel. 0373 976 149

Segretario:
Claudio BOCENTI
Via S. Bernardino, 2
27036 GUALLINA
DI MORTARA PV
Tel. 0384 92 938

Tesoriere:
Marco Di BATTISTA
Via Leopardi, 11/39
20020 ARESE MI
Tel. 02 9358 2388

**Direttore Responsabile
del giornale**
Pino PANZERI
Via Seminario, 30 -
23900 LECCO LC
Tel. 0341 499 055

Consiglieri:
Valerie ABBIATE
Piazza Martiri, 4
28100 NOVARA NO
Tel. 0322 660 464

Roberto BORDIGA

Via Revello, 35 -
10139 TORINO TO
Tel. 011 434 4494

Gianni ANTONINI
Via Rivera, 28
20048 CARATE B.ZA MI
Tel. 0362 904 109

Silvana MALAGISI
Via Canturina, 152
22100 ALBATE CO
Tel. 031 590 781

Roberto MONTUORI
Via Giotto, 52
24044 DALMINE BG
Tel. 035 370178

Massimo SANFELICI
Via Campana, 8012016
PEVERAGNO CN
Tel. 0171 383 920
*(anche con funzioni di
rappresentante
del Piemonte)*

Laura BARUZZO
Via Alighieri, 35
54011 AULLA MS
Tel. 0187 421 604
*(anche con funzioni di
rappresentante
della Toscana)*

RAPPRESENTANTI REGIONALI

Liguria
Matilde COLLA
Via dei Ciclamini, 81/12 -16148 GENOVA GE
Tel. 010 377 1409

Veneto
Enrico ROSSA
Via Agiosti, 36- 32100 BELLUNO BL
Tel. 0437 930 057

Friuli
Enrico PUPOLIN
Via Glazziola, 6
33070 SAVORGNANO PN
Tel. 0434 82 755

Em. Romagna
Giuseppe VACCARI
Via Allende, 3 -40017 LE BUDRIE
S. GIOVANNI IN PERSICETO BO
Tel. 051 950 038

Marche
Edoardo ANGELINI
Via Emilia, 54 -63018
PORTO S. ELPIDIO AP
Tel. 0734 996 131

Lazio
Antonio GRECO
Via Montesecco, 22
03011 ALATRI FR
Tel. 0775 434 485

Campania
Francesco RUSSO
Via Mascagni, 12 -80128 NAPOLI NA
Tel. 081 560 2221

Puglia
Antonio LABRIOLA
Via Bortone, 18 -73010 SURBO LE
Tel. 0832 -366 054

Sicilia
Daniela VASQUES
Via Accolla, 20/L -96100 SIRACUSA SR
Tel. 0931 713 012

Sardegna
Giancarlo BALLONE
Via Cherso, 3 - 07040 FERTILIA SS
Tel. 079 930 3334

Dopo nove mesi, ricordo ancora la notte del 6 gennaio, quando alle due partimmo - i miei genitori ed io - per recarci in ospedale, esattamente al quinto piano in sala travaglio, per accogliere a braccia aperte la nuova arrivata. Io ero così ansioso di vedere la mia sorellina!

Poi, ad un tratto, tutto mi crollò in testa: mio padre uscì dalla sala parto e ci annunciò che alla piccola mancava una mano.

Mi sentii rabbrivire e pensavo: perché proprio a noi? Ma quando la vidi il mio cuore si commosse a tal punto da esplodere in un pianto di gioia.

Lei era lì, la mia sorellina, con due occhioni azzurri e vivi, che scrutavano il mondo esterno.

Certo, il suo problema all'inizio mi sembrò un dramma, ma con il passare del tempo capii che quella bambina riusciva a fare le cose che facevano i suoi

coetanei ed anche meglio: a tre anni imparava, infatti, a leggere e a quattro addirittura a scrivere.

Ora ne ha cinque ed io la considero quasi una bambina prodigio. Certo che lo è: è mia sorella.

Christian Pili
(Rivarolo - Torino)

"RAGGIUNGERE"

Organo ufficiale dell'Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Direttore responsabile:
Pino Panzeri

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

Composizione e Stampa:
Lasergrafica POLVER - Milano

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 malformazioni agli arti, via Cherubini, 6 - 20145 Milano

C - Effettuare versamento su c/c n.6565/1 presso la: CARIPLO Spa, filiale di Bresso (Milano) intestato a "RAGGIUNGERE"