



Associazione Italiana per bambini con malformazioni agli arti

Periodico trimestrale di informazione - **Anno XVIII - Numero 2 - Dicembre 2005** 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 - Filiale di Milano

SOMMARIO

- Pag. 1 • Editoriale
- Pag. 2 • L'Assemblea di Maggio
- Pag. 3-4 • Le attività fisioterapiche riabilitative
- Pag. 5-6 • La Microchirurgia nel trattamento della patologia traumatica, congenita e neoplastica del bambino
- Pag. 6-7 • La prima mano artificiale intelligente
- Pag. 7 • Mano Mioelettrica: interessante prospettiva per il futuro se ...
- Pag. 8 • Disabilità e tossicodipendenza: due mondi a confronto
- Pag. 9 • Nuovi Soci
• Veicoli per disabili
- Pag. 10-11 • Laurea e ... dintorni
- Pag. 12 • Festa di Natale 18 Dicembre 2005

EDITORIALE

Dopo Firenze

Cari Amici, come noto la nostra Assemblea annuale si è tenuta quest'anno a Firenze. È stata una scelta consapevole, che ha puntato ad andare incontro, anche territorialmente, alla vita della nostra Associazione che pulsa in numerose regioni d'Italia. Credo che da quell'Assemblea possiamo ricavare diversi messaggi. Tra questi, penso sia utile sottolinearne almeno alcuni:

1. l'accoglienza dell'Ospedale Meyer che non solo ci ha messo a disposizione le strutture per la nostra Assemblea ma anche e soprattutto un capitale umano altamente specializzato che ha presentato relazioni di elevato interesse (vedasi dettagli all'interno di questo giornalino);
2. la rappresentanza dell'équipe del prof. Paolo Dario, di cui abbiamo peraltro avuto modo di leggere gli ulteriori e più recenti progressi tecnologici in merito alla *cyberhand* anche nel corso di quest'estate su tutta la stampa nazionale.

Ciò che più mi ha colpito è stata la capacità da parte di tutti gli intervenuti di trasferire un messaggio a tutti noi con grande dinamismo, proiettato verso un futuro nel quale si apriranno scenari di straordinario interesse in campo medico-chirurgico e scientifico-tecnologico. Da un lato un Ospedale Meyer in fase di ristrutturazione ed ampliamento, per rispondere al meglio alle esigenze di una miglior qualità della vita. In questo, coinvolgendo appieno le rappresentanze famigliari, così come anche "Raggiungere" è stata chiamata a fare aderendo ad un'organizzazione consultiva di stretta collaborazione con l'ente ospedaliero stesso. Dall'altro lato l'équipe del Prof. Paolo Dario, con linguaggio e immagini fuori del comune, poiché fuori del comune è l'esperienza che questi professionisti stanno portando avanti nell'ambito dell'Università Sant'Anna di Pisa. Un percorso da seguire con straordinario interesse per i passi da gigante che la tecnologia sta facendo al riguardo. Ne ricavo personalmente un messaggio di grande fiducia, un incentivo a continuare a compiere un percorso che da tempo ormai stiamo insieme facendo. Con l'ampliarsi dei contatti il mondo della conoscenza anzitutto umana si arricchisce. Credo sia questa la linfa del nostro essere. E ci si rende conto allora che è necessario moltiplicare le nostre risorse per non lasciare nulla di intentato. Poiché più elevato è il livello di conoscenza che noi riusciremo ad acquisire e più autorevole sarà il messaggio che un'Associazione come quella che abbiamo l'onore di rappresentare potrà trasferire.

Un caro saluto.

Claudio Pirola

L'ASSEMBLEA DI MAGGIO

Cari soci, come sempre la nostra assemblea annuale è stata molto interessante sia per gli argomenti toccati, sia da un punto di vista umano e, dato che alcuni temi verranno trattati a parte, sarà proprio quest'ultimo l'argomento di questo nostro articolo. Innanzitutto un grosso ringraziamento alla famiglia Cini di Firenze che ha accolto e ha fatto da guida turistica a molti soci che sono arrivati in città il giorno prima (l'associazione è anche questo) e un vivo ringraziamento a tutti coloro che hanno partecipato dando così un senso allo sforzo organizzativo.

Ci ha fatto molto piacere vedere volti noti e ancor più piacere vedere volti che per vari motivi negli anni passati non erano potuti intervenire.

Il fatto che quest'anno la riunione si tenesse a Firenze ha forse penalizzato qualcuno del Nord, ma ha dato la possibilità a tanti altri soci di poter partecipare più facilmente, abbiamo infatti registrato oltre alle numerose presenze dalla Toscana, anche la partecipazione di soci da Campania e Puglia, che avrebbero avuto sicuramente più difficoltà se fossero dovuti venire a Milano.

La giornata si è svolta in un clima molto familiare. In mattinata ci sono stati gli interventi della fisioterapista e del prof. Innocenti, chirurgo della mano, che hanno illustrato il proprio lavoro relativamente ai casi da loro trattati di bambini con malformazione congenita. Dopo la pausa pranzo che si è tenuta all'a-perto e che è stata occasione di confronto sia sui temi trattati in mattinata sia su questioni personali, l'assemblea è ripresa con l'intervento del dott. Cattin, dell'equipe del professor Dario di Pisa, sugli sviluppi della ricerca sulla "mano bionica", argomento che verrà trattato più dettagliatamente a parte.

Nutrita anche la presenza dei bambini di età compresa dai pochi mesi ai dodici anni. Mentre i più grandi erano impegnati nei giochi preparati dagli scout, i più piccoli si sono sfogati nell'area giochi, correndo da uno scivolo a una macchinina, da una casetta di legno a una palizzata da scalare senza risparmiarsi. A fine giornata erano felicemente "cotti".

Maria DiMaria



“Le attività fisioterapiche riabilitative” nelle malformazioni congenite dell’arto superiore e della mano

Paola Ciullini, fisioterapista pediatrica Servizio di Riabilitazione Funzionale dell’AOU Meyer

Durante l’assemblea nazionale dell’Associazione “Raggiungere” tenutasi presso l’Azienda Ospedaliera-Universitaria Meyer il 22 Maggio 2005 a Firenze, è stata presentata una relazione su **“Le attività fisioterapiche nelle malformazioni congenite dell’arto superiore e della mano”** elaborata dal Servizio di Riabilitazione Funzionale dell’azienda. In quest’ultimi anni, presso il nostro Servizio di Fisioterapia, è stato istituito l’ambulatorio interdisciplinare “Malformazione degli arti” svolto da dal Chirurgo Ortopedico e una fisioterapista specializzata nell’arto superiore. La modalità delle viste collegiali per i bambini con disabilità agli arti, è risultato molto efficace nel gestire le problematiche del bambino in modo integrato e continuativo, riducendo la dispersione di tempo e di energia delle famiglie. Fino ad oggi all’ambulatorio hanno avuto accesso n. 41 bambini di cui alcuni inviati per una prima consulenza da pediatri di famiglia, genetisti, altri chirurghi, fisioterapisti territoriali ed altri bambini già seguiti nei vari reparti di degenza ospedaliera. La maggior parte vengono ulteriormente seguiti con controlli periodici per verificare e aggiornare il programma riabilitativo e medico-chirurgico.

L’intervento dei due professionisti mira a migliorare la funzione - e in alcuni casi l’estetica - dell’arto superiore/mano nel bambino con malformazioni, prestando anche attenzione allo suo sviluppo psicomotorio globale tenendo conto dell’età, del suo stile individuale e della sua fase di sviluppo.

Inoltre, il FT e il Chirurgo si impegnano a:

- sostenere i genitori ed i familiari nel comprendere le problematiche del bambino, il trattamento FT e le proposte medico-chirurgiche; viene dedicato particolare impegno ad aiutare i genitori a sentirsi sicuri nello svolgimento del programma domiciliare (attività di gioco ed altre attività quotidiana di casa), considerato parte fondamentale dell' intervento riabilitativo;
- sostenere e mantenere il rapporto con i Servizi Territoriali di Riabilitazione che seguono i bambini nelle zone di residenza, curando gli scambi informativi per trattamenti specifici e complessi e per verificare insieme l'andamento clinico nel tempo.

La disabilità dell'arto superiore e della mano necessita di un' attenta valutazione fisioterapica basata sulla misurazione dell'escursione articolare, sui tests di sensibilità, sull'esame muscolare per misurare la forza, sulla valutazione delle prese e, di particolare importanza, sullo studio della funzionalità cioè l'uso durante le attività di tutti i giorni.

Le tecniche FT applicabili al trattamento con patologia malformativa sono: -il massaggio, specialmente per i bambini più piccoli; -le esperienze sensoriali e motorie; -gli esercizi di mobilizzazione, di stiramento, di rinforzo e di rieducazione funzionale; -le attività di gioco mirate al recupero funzionale; -gli splints.

Approfondiamo brevemente il ruolo degli **splints**. Con questo termine anglosassone, si intende un'ortesi in materiale termoplastico a bassa temperatura, modellabile più volte. Nel nostro ospedale gli splints vengono confezionati su misura, direttamente dal fisioterapista.

Gli splint possono essere usati per diversi scopi:

- per migliorare la posizione articolare, correggere le "malposizioni" o prevenire ulteriori deformità stirando tessuti molli o muscoli accorciati e/o riducendo rigidità articolari;
- per dare supporto e stabilità articolare (es. lesioni nervose);
- per immobilizzare l'estremità (es. dopo intervento chirurgico);
- per migliorare la funzione sostituendo muscoli deboli o assenti;
- per prevenire la formazione di cicatrici patologiche o stirare cicatrici retraenti.

Lo splint necessita di verifiche frequenti da parte del fisioterapista per controllare la sua idoneità in quanto, a seguito della crescita e/o altri fattori, il modello e/o le misure possono diventare inadeguate.

Le malformazioni dell'arto superiore e della mano più frequenti, riscontrate nel nostro ambulatorio sono: camptodattilia, clinodattilia, sindattilia congenita o da esiti cicatriziali, agenesia del pollice e/o delle dita, pollice addotto o bifido, dita sovranumerarie, mano torta radiale o ulnare. Per tutte queste problematiche è stato utile un intervento FT Chirurgico combinato al fine di ottimizzare la funzionalità - n. 15 bambini hanno avuto necessità di essere sottoposti a chirurgia.

Per i casi di agenesia della mano e/o dell'avambraccio/braccio, un intervento importante è la

protesizzazione precoce (4-5 mesi) a scopo estetico-funzionale per promuovere lo sviluppo muscoloscheletrico, la precoce integrazione dell'arto nello schema corporeo e la maturazione delle abilità manuali funzionali.

In conclusioni possiamo affermare il modello in modo interdisciplinare e multidisciplinare del lavoro chirurgico-riabilitativo fornisce importante vantaggi per il bambino stesso per la sua famiglia e per i professionisti.



La Microchirurgia nel trattamento della patologia traumatica, congenita e neoplastica del bambino

M. INNOCENTI
Responsabile S.O.D. Microchirurgia
A.O.U. Careggi
Firenze

La Microchirurgia Ricostruttiva è una nuova disciplina chirurgica che si rivolge a strutture tanto piccole da richiedere l'uso di mezzi ottici di ingrandimento per poter essere esercitata. L'avvento di questa nuova tecnica operatoria ha consentito di ricollegare tra loro nervi e vasi di piccole dimensioni (fino a 0.5 mm) mediante l'uso di fili di sutura di pochi micron di diametro e di appositi strumenti studiati per maneggiare atraumaticamente strutture tanto piccole e delicate. La principale ricaduta clinica legata a questa conquista chirurgica consiste nella possibilità di espiantare dal corpo dello stesso paziente porzioni anche grandi di tessuti ("lembi liberi") e di trasferirle a coprire perdite di sostanza in altri distretti ripristinando il flusso ematico ricollegando arterie e vene del tessuto trasferito con analoghi vasi disponibili nella zona ricevente ("trapianti autologhi"). Negli ultimi 20 anni sono stati descritti molti lembi liberi sia monotissutali che politissutali che hanno sensibilmente incrementato il ventaglio di opzioni a disposizione del chirurgo ricostruttivo. Tra i vantaggi offerti dalla microchirurgia si sottolinea l'importanza dell'utilizzazione di tessuti autologhi che non possono essere rigettati né richiedono trattamenti immunosoppressivi, la possibilità di ricostruire più tessuti in un solo tempo chirurgico, la assenza di materiali sintetici e la esclusività di alcune ricostruzioni.

Dal momento che il potenziale della microchirurgia è interamente biologico, la sua applicazione risulta particolarmente soddisfacente in età pediatrica, quando le risorse biologiche sono ai massimi livelli. Il rimodellamento dei tessuti trasferiti in una sede diversa, la loro integrazione con il distretto anatomico ricevente, la neoangiogenesi e la capacità rigenerativa dei nervi sono fenomeni enfatizzati nel bambino, che conducono a guarigioni accelerate e più complete che nell'adulto.

I settori cui si rivolge la microchirurgia pediatrica sono le malformazioni congenite, gli esiti di gravi traumi e l'oncologia muscoloscheletrica.

Molte gravi malformazioni degli arti hanno trovato una soluzione soddisfacente grazie all'avvento delle tecniche microchirurgiche. In caso di assenza di uno o più dita della mano, possono essere trasferiti con successo interi raggi digitali dal piede alla mano migliorando l'estetica e ripristinando una funzione utile. Senza ricorrere al piede, in caso di assenza del solo pollice è possibile "pollicizzare" l'indice ottenendo ottimi risultati sia sotto il profilo estetico che funzionale. L'uso di mezzi ottici di ingrandimento ha

reso possibile la separazione di sindattilie complesse come quelle tipiche della Sindrome di Apert incrementando la qualità della vita dei piccoli pazienti. Anche la mano torta radiale, una malformazione grave e relativamente frequente, trae vantaggio dall'uso di tecniche atraumatiche ed efficaci nel ripristinare il corretto asse del polso. In ambito posttraumatico ed oncologico, la microchirurgia ricostruttiva consente di riparare perdite di sostanza politissutali di grandi dimensioni e ha sensibilmente ridotto il ricorso alle amputazioni. Molti arti sono stati salvati grazie alla possibilità di ricostruire cute, ossa, muscoli, nervi, vasi mediante i già citati trapianti autologhi che rappresentano la più evoluta espressione della microchirurgia. I lembi liberi più frequentemente utilizzati si rivolgono alla riparazione di perdite di sostanza cutanea, ossea o muscolare. Tra le più recenti conquiste della Microchirurgia Ricostruttiva ricordiamo l'autotrapianto di epifisi di perone che oltre a ricostruire un fronte articolare mantiene la capacità di crescita longitudinale e rappresenta pertanto l'intervento di prima scelta in età pediatrica quando si debba ricostruire l'epifisi e una parte variabile di diafisi di un osso lungo. La possibilità di restituire la funzione contrattile a muscoli trasferiti in una sede distante rappresenta un ulteriore passo avanti nel trattamento di molte patologie traumatiche e oncologiche che abbiano comportato il sacrificio di masse muscolari importanti dal punto di vista funzionale. In conclusione il contributo della Microchirurgia nella chirurgia ricostruttiva pediatrica risulta essere determinante ai fini del conseguimento dei migliori risultati estetici e funzionali nel trattamento di una ampia gamma di patologie congenite e acquisite.

La prima mano artificiale intelligente

*Il prototipo è stato progettato da un team di scienziati inglesi.
A differenza delle altre protesi artificiali, il nuovo arto riesce a muoversi proprio come una mano umana e pesa solo 400 grammi*

SOUTHAMPTON

Un team di scienziati dell'Università di Southampton ha progettato il primo arto artificiale che può essere adattato al corpo umano e si muove come una mano normale. Tutte le protesi prodotte fino ad oggi riuscivano a fare solo piccoli movimenti o non si muovevano del tutto.

SEI SERIE DI MOTORI

Il nuovo prototipo di arto usa sei serie di motori e riesce a muovere ogni dito della mano artificiale indipendentemente dagli altri. I dettagli di questa nuova invenzione sono stati presentati a una conferenza all'Istituto di Fisica di Southampton. Ogni anno nel mondo occidentale le persone che perdono le proprie mani a causa di incidenti stradali o causa di incidenti sul lavoro sono migliaia.

ARTIFICIALE

Ogni nostra mano ha ben 27 ossa che permettono all'arto di fare numerosi movimenti e azioni. Il Team di Southampton assicura che il nuovo arto artificiale riesce a compiere tutti i movimenti e le prese che una normale mano opera. La nuova mano è stata chiamata «Remedy hand» (la mano che ripara), può essere connessa ai muscoli delle braccia attraverso un piccolo processore ed è controllata da leggere contrazioni dei muscoli che muovono il polso.

MOVIMENTO

«Con questa mano tu puoi stringere oggetti come una palla, puoi muovere il pollice e afferrare con qualsiasi dito ciò che vuoi dice il ricercatore Paul Chappell, che ha lavorato al progetto. Puoi aprire una porta con una chiave o stringere un microfono o un martello». Il prototipo pesa 400 grammi ed è più leggera di una mano umana.

TATTO

Dopo aver creato un arto artificiale che riesce a fare gli stessi movimenti della mano gli scienziati sono a lavoro per rendere il prototipo ancora più simile a quello umano: «L'obiettivo, dice il dottor Chappell, è non solo creare una mano con tutte le funzioni umane, ma anche un arto che abbia il senso del tatto».

Da "Corriere della Sera, 09 settembre 2005"

MANO MIOELETTRICA: INTERESSANTE PROSPETTIVA PER IL FUTURO SE ...

Come avrete letto nell'altro articolo si parla di mano bionica, un'interessante prospettiva per il futuro, un futuro purtroppo non prossimo, perciò tenendo sempre d'occhio le sperimentazioni non dovremmo però dimenticarci di ciò che abbiamo oggi a disposizione, con pregi e difetti: la protesi mioelettrica.

Spesso parlando con i nostri soci sono in molti a dirci che il proprio figlio/figlia ce l'hanno ma non la usano. La cosa è un peccato perché, sebbene autonomi anche senza, potrebbero fare ancora di più con.

Il punto è che abbiamo uno strumento a disposizione, che non viene poi utilizzato perché evidentemente ha dei lati negativi che superano talvolta i positivi. Per esempio tra i motivi più frequenti per cui non viene usata c'è l'eccessivo peso e l'estetica scadente.

In attesa di qualcosa di meglio sarebbe interessante poter far pressione sulle ditte produttrici affinché si impegnino per migliorare i fattori che limitano la diffusione di questo tipo di protesi.

Sicuramente non lo farebbero per pura bontà, ma sapere che con alcuni miglioramenti le loro vendite aumenterebbero sensibilmente sarebbe certo un buon motivo per cercare nuove soluzioni.

Solo per avere un'idea del fenomeno, sarebbe bello che i soci che posseggono una mioelettrica e non la usano ci dicessero i motivi che li hanno spinti a rinunciare. In questo modo si potrebbe avere un quadro chiaro delle modifiche più importanti da apportare per un uso agevole di questo tipo di protesi.

Riprendendo la battuta di un famoso film "aiutateci ad aiutarvi".

NN

DISABILITÀ E TOSSICODIPENDENZA: DUE MONDI A CONFRONTO

Invitati per un incontro sulla disabilità in un centro per tossicodipendenti: ma che cosa possono avere in comune questi due mondi?

È ciò che ci siamo chiesti prima di affrontare una discussione sul mondo dell'handicap insieme a un gruppo di persone che hanno deciso di ritrovare la libertà da una dipendenza, da droghe o altro, affidandosi al centro l'Arca di Como. Giovedì 6 ottobre Claudio Pirola ed io ci siamo recati presso il centro con l'idea di parlare innanzitutto della nostra esperienza personale, mostrando i due diversi punti di vista di un disabile e di un genitore di un disabile, e successivamente di illustrare lo scopo di una associazione come Raggiungere.

Prima di partire ero abbastanza indeciso su cosa fosse importante trasmettere, ma soprattutto su come far capire ad altri quale sia il mio rapporto con la disabilità. Per me questa era la prima occasione in cui avevo la possibilità di parlare con persone che non conoscevo e, mentre capita più volte di discutere senza difficoltà su questo tema con amici e in famiglia, questa volta cercavo di trovare le parole giuste che esprimessero il mio vero stile di vita. Tuttavia questo non mi ha spinto a rifiutare l'invito, ma è stato un ulteriore stimolo ad andare, insieme alla curiosità di conoscere una realtà come la comunità.

Appena arrivati, tutti i dubbi si sono subito sciolti grazie all'aria di familiarità con cui siamo stati accolti. Quando Claudio ed io abbiamo cominciato a parlare, il gruppo è sembrato interessato alla nostra testimonianza. Se all'inizio dell'incontro ci è parso che il canale della comunicazione fosse a senso unico, poi la discussione ha cominciato ad essere a doppio senso, perché alle nostre esperienze e riflessioni si sono aggiunte quelle del gruppo; molti hanno infatti sia fatto domande su come approcciarsi ad una persona disabile e offrirle un possibile aiuto senza provocare disagio, sia raccontato di esperienze personali con vari tipi di disabilità fisica, vissute in famiglia o con conoscenti.

E così, se prima di partecipare a questa discussione pensavo che ero io quello che aveva qualcosa da dire e da dare, sono tornato a casa con una conferma concreta di ciò che penso: che ogni tipo di problema (fisico e/o psicologico), per grave che sia, può trovare sempre una soluzione, che arriva non per strade che evitano le difficoltà, ma che hanno come punto di partenza proprio il riconoscimento e la consapevolezza del problema. Certo non è sempre facile fare tutto da soli: dobbiamo saper anche accettare le mani che gli altri tendono verso di noi.

Allora risulta chiaro che è proprio questo che hanno in comune disabilità e tossicodipendenza: il bisogno di affidarsi alle persone che ti stanno attorno e che magari condividono con te le stesse difficoltà. Lo sapete bene voi, che fate parte di Raggiungere, ed ho imparato che lo sa bene anche chi ha il coraggio di entrare in una comunità per ritrovare la bellezza della vita.

Carlo Antonimi



Siamo degli allestitori per veicoli per disabili e con la nuova legge adesso iniziamo a trasformare anche le moto.

Se interessati a risalire sulla vostra sella ... contattateci.
Tel. 0438 62514 - Alessandro Dal Boù

DisMo ha stretto degli accordi con Piali Trike (www.piali.it), da anni importatore per l'Italia dei trike Rewaco.

Adolfo Piali, oltre a commercializzare questi fantastici mezzi si occupa del loro allestimento per diverse tipologie di disabilità.

Fa questo con passione visto che produce e commercializza pure carrozzine sportive, attrezzi ginnici e tanto altro per il mondo dei disabili e lo sport.

Presso la sede di Piali Trike è disponibile un trike Rewaco multiadattato per gli eventuali test di guida da parte di disabili

NUOVI SOCI



A tutti piacerebbe che non nascessero più bambini con malformazioni agli arti, ma purtroppo non è così, rimane quindi importante che i nuovi genitori con questo problema trovino qualcuno a cui rivolgersi. E' in quest'ottica che riteniamo positivo il bilancio dei nuovi contatti avuti in quest'ultimo anno. Sono infatti almeno una decina le famiglie che si sono rivolte per la prima volta a Raggiungere e i canali attraverso cui sono venuti a conoscenza della nostra organizzazione sono i più disparati: amici, ospedale, pediatra, consultorio ecc. Conoscere, a volte di persona a volte telefonicamente, questi genitori è stato anche per noi una bella esperienza, ci si aiuta e si incontrano spesso persone con cui nasce una buona intesa. Il confronto dà sempre i suoi frutti, perché spesso affrontando da soli un problema è facile perdere il senso della misura, ingigantirlo o negarlo. Anche se pochi, ci sono genitori che negano di avere avuto il minimo problema a scuola o fuori a volte tappandosi veramente gli occhi, mentre altri temono qualsiasi approccio con il mondo esterno diventando iperprotettivi. Speriamo che alla festa di Natale possano partecipare tutti in modo tale da conoscere di persona anche chi finora abbiamo sentito solo per telefono, soprattutto saremo felici di vedere i rispettivi bambini, che per primi spesso apprezzano il fatto di vedere coi loro occhi di non essere un caso unico, oltre al fatto che nei bambini con malformazione agli arti il tasso di simpatia e intelligenza è superiore alla media (dati fondati per ora solo sulle nostre esperienze personali). Un ultimo appello a tutti i nostri soci: fate conoscere l'associazione a scuola, al lavoro, al vostro pediatra... Aiutateci a fare in modo che siano il più possibile le famiglie che sappiano della nostra esistenza e che quindi sappiano che volendo hanno qualcuno a cui rivolgersi e che li può concretamente capire.

Maria DiMaria

I congedi parentali: novità

Su queste colonne affrontiamo regolarmente il tema delle agevolazioni riservate ai lavoratori che assistono persone con handicap grave come pure agli stessi disabili lavoratori. Ne parliamo spesso perché è un argomento molto sentito dai Lettori, ma anche perché c'è sempre qualche novità da segnalare. L'ultima, in ordine di tempo, è una importante sentenza della Corte Costituzionale.

“Già da alcuni anni, dal 2001 per la precisione, il Legislatore ha introdotto una importante agevolazione lavorativa per **i genitori di persone con handicap grave**. A questi è riservata l'opportunità di richiedere due anni, anche frazionabili, di **congedo straordinario retribuito**. Questa indicazione è stata poi ripresa dal Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della **maternità e paternità** (Decreto Legislativo 26 Marzo 2001, n. 151, art. 42, comma 5). Inizialmente l'agevolazione veniva concessa solo nel caso in cui il figlio disabile fosse in possesso del certificato di handicap grave da **almeno cinque anni**. Successivamente l'iniquo requisito è stato rimosso con legge dello Stato.

I LIMITI

Ma un limite forte sussiste ancora: questo tipo di beneficio **non è esteso ad altri gradi di parentela** o affinità, quindi, ad esempio, il congedo retribuito non può essere concesso al figlio che assista il padre handicappato o alla moglie che assista il marito in analoga situazione. L'unica eccezione prevista è ammessa per i lavoratori conviventi con il **fratello** o la **sorella** con handicap grave. Solo in questo caso la norma originaria prevede che il congedo retribuito possa essere concesso a condizione che entrambi i genitori siano "scomparsi". La norma e le successive circolari applicative degli istituti previdenziali **non ammettono deroghe** nemmeno nel caso in cui i genitori del disabile siano entrambi anziani o esse stessi disabili.

LA SENTENZA

Questa evidente **discriminazione** è stata finalmente censurata dalla recentissima sentenza della Corte Costituzionale (8 giugno 2005, n. 233) che ne ha rilevato l'**illegittimità costituzionale**. La questione dell'illegittimità costituzionale era stata sollevata dalla Corte d'appello di Torino su un caso di rifiuto della concessione del congedo retribuito ai fratelli di un disabile grave essendo i genitori entrambi viventi ma entrambi **invalidi totali** e titolari di

indennità di accompagnamento. La Corte Costituzionale, infatti, ha dichiarato illegittima la norma nella parte in cui **non prevede il diritto** di uno dei fratelli o delle sorelle conviventi con soggetto con handicap in situazione di gravità a fruire del congedo straordinario, nell'ipotesi in cui i genitori siano impossibilitati a provvedere all'assistenza del **figlio handicappato** perché totalmente inabili. Nel motivare la sentenza la Corte ha richiamato precedenti sentenze che hanno sottolineato l'**esigenza costituzionale di tutela** dei soggetti deboli ivi compresa l'esigenza di socializzazione, integrazione e sostegno. Ha ribadito inoltre la stessa finalità perseguita dalla legge 104/92 in materia di tutela delle persone con handicap che si attua anche con forme di agevolazione lavorativa tali da assicurare una **maggiore assistenza** alla persona con disabilità.

INCOSTITUZIONALE!

La Corte sentenza quindi che "è dunque **incostituzionale l'art. 42**, comma 5, del decreto legislativo in esame [il Testo unico citato, NdR], che irragionevolmente limita il congedo in capo ai fratelli e alle sorelle del soggetto handicappato al caso di **scomparsa dei genitori** così non estendendo la tutela al caso di genitori impossibilitati a provvedere al figlio handicappato, trattandosi di una situazione che esige la **medesima protezione** di quella esplicitata nella norma". La Corte ha quindi dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 42, comma 5, del Testo unico, nella parte in cui non prevede il diritto di uno dei fratelli o delle sorelle conviventi con soggetto con handicap in situazione di gravità a fruire del congedo ivi indicato, nell'ipotesi in cui i **genitori** siano **impossibilitati** a provvedere all'assistenza del figlio handicappato perché totalmente inabili. In questi casi, i diretti interessati, cioè **i fratelli o le sorelle** di persone con handicap grave

(art. 3 comma 3 della legge

104/1992) con i quali convivano, **possono ora richiedere** il congedo retribuito di due anni anche se i genitori sono ancora in vita.

OSARE DI PIÙ

Anche se la sentenza segna indubbiamente un passo avanti, la Corte avrebbe potuto "**osare di più**". Infatti la condizione prevista per la concessione dei congedi ai fratelli o alle sorelle è piuttosto **rigida**: i genitori devono essere **totalmente inabili**.

Purtroppo, molto spesso, l'assistenza ai figli disabili è resa impossibile non solo dall'inabilità totale, ma anche da una parziale oppure, più semplicemente, dall'**età avanzata** di entrambi i genitori. Nella sostanza, quindi, rimangono ancora **esclusi** dagli effetti della sentenza quei nuclei nei quali i genitori siano **anziani**, ma non inabili totali. Un esempio? Padre e madre ultraottantenni senza alcuna invalidità accertata".



Festa di Natale
18 Dicembre 2005



La festa di Natale è un simpatico momento di incontro sia per i genitori che per i bambini.

Nell'atmosfera magica del Natale, attornati da giochi. Se saremo fortunati, con la presenza di Babbo Natale, i bambini potranno incontrarsi e giocare insieme.

Non mancate a questo incontro, che ormai è una tradizione.



"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° 6001002861/58 (ABI 03069; CAB 09554)
presso: BANCA INTESA - Ag. 43 Milano - intestato a "RAGGIUNGERE"