

Rettt

quadrimestrale di informazione e attualità sulla sindrome di rett

IL LIBRO DELLA VITA

**GUIDA PER I GENITORI,
IL PARTE**

A NERVI SCOPERTI

CAROLINA

direttore responsabile

Marinella PIOLA in DE MARCHI

vice direttore

Silvia GALLIANI

redazione

via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi)

tel/fax 0331-898507

fax 02 700505504

dmmredaz@tin.it

www.airett.it

spedizioniere

Marinella Piola

via Trento, 7 - 20029 Turbigo (Mi)

editore

AIR (Associazione Italiana Rett)

registrazione presso il Tribunale di Milano

n 392 del 5 luglio 1997

consiglio direttivo AIR

presidente

Marinella PIOLA in DE MARCHI

vicepresidente

Ivo IEVA

consiglieri

Leone GRECO

Donatella CIARLINI

Roberto MONTALTO

Giovanni BONOMI

Andrea VANNUCCINI

collegio revisori

presidente

Giovanni VENTICINQUE

revisori

Domenico PAGNOZZI

Mauro RICCI

QUOTA ASSOCIATIVA 2001

GENITORI £ 100.000

SOSTENITORI £ 50.000

DA VERSARE SUL CC POSTALE 10976538

INTESTATO A

AIR ONLUS, V.LE BRACCI 1,

POLICLINICO LE SCOTTE,

NEUROPSICHIATRIA INFANTILE,

53100 SIENA

Per le foto di copertina i genitori sono invitati a inviare immagini che non siano in primo piano ma che ritraggono la bambina all'interno di uno sfondo ampio.

Chi volesse inviare le foto per la copertina o da inserire nei servizi, può farlo all'indirizzo:

VIVI RETT via Trento 7 - 20029 Turbigo (Mi),

oppure via e-mail: dmmredaz@tin.it

COMMISSIONE SCIENTIFICA

Prof. Michele Zappella • Prof. Lorenzo Pavone • Prof.ssa M.Luisa Giovannucci Uzzielli • Dott. Giorgio Pini • Dott. Joussef Hayek • Dott. Massimo Molteni • Dott. Bruno Giometto • Dott. Maurizio D'Esposito • Dott. Paolo Gasparini • Dott.ssa Alessandra Ferlini • Dott.ssa Alessandra Renieri • Dott.ssa Agata Fiumara

SOMMARIO

5 EDITORIALE
Il libro della vita

6 L'UNIONE FA LA FORZA
Grazie Roma

7 NUOVE STRATEGIE COMUNICATIVE
Patologia e abilitazione

10 A TU PER TU CON L'HANDICAP
A nervi scoperti

13 NUOVE TERAPIE RIABILITATIVE
Guida per genitori

23 LEGISLAZIONE
Le barriere architettoniche negli edifici privati

24 C'ERO ANCH'IO

25 IL POSTINO
Cara redazione ti scrivo...

26 LEGGERE LA SINDROME DI RETT

27 NUMERI UTILI

AIR-ONLUS

V.le Bracci 1 - Policlinico Le Scotte

Neuropsichiatria Infantile, 53100 Siena

Vivi Rett segue cadenze trimestrali marzo - luglio - novembre

Ai lettori che intendono inviare il materiale si ricorda che il termine ultimo e improrogabile di invio è il mese precedente ad ogni pubblicazione

L'AIR-Associazione Italiana Rett - secondo l'art.10 (c.8) e in conformità all'art.3 (c. 189/B) della legge 662 del 1996 è divenuta automaticamente ONLUS (Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale) essendo iscritta nelle liste del volontariato regione Toscana.

Molte le agevolazioni previste dalla legge. Eccone alcune;

Erogazioni da privati: chiunque effettui una donazione tramite il c/c postale o c/c bancario fino a 4.000.000 di lire potrà detrarre il 19% dalla dichiarazione dei redditi dell'anno in cui viene effettuato il versamento. (Su un versamento di £ 3.000.000, ad esempio, potrà essere detratta una somma pari a £ 570.000)

Erogazione da imprese: un'impresa che effettui una donazione, sempre con le stesse modalità di cui sopra, fino a £ 4.000.000 o il 2% del reddito di impresa, potrà portarla in deduzione nella dichiarazione dei redditi dell'anno in cui viene effettuato il versamento.

Tutti coloro che fanno donazioni all'AIR devono utilizzare il cc postale 10976538 intestato a AIR, ONLUS, v.le Bracci 1, Policlinico Le Scotte, 53100 Siena.

Le ricevute di versamento vanno conservate per poterle portare in detrazione sulla dichiarazione dei redditi.



CAROLINA

CHE COS'È LA SINDROME DI RETT?

La Sindrome di Rett è una malattia neurodegenerativa dell'evoluzione progressiva che si manifesta prevalentemente nei primi due anni di vita. La malattia nella sua forma più classica riguarda solo le bambine e si colloca in un rapporto di 1/10.000 e 1/15.000. La quasi totalità dei casi è sporadica, tuttavia è stato riferito qualche raro caso familiare. L'identificazione della Sindrome di Rett come un distinto fenotipo, si deve all'esperienza clinica del professore austriaco Andreas Rett più di vent'anni fa. Una recensione sulla malattia eseguita dallo svedese Bengt Hagberg fu pubblicata nel 1983 su un giornale di neurologia inglese. L'articolo forniva una rassegna di 35 casi. La documentazione clinica, nuovi dati biochimici, fisiologici e genetici furono presentati a Vienna durante una conferenza nel 1984. Da allora, l'interesse per la malattia si è accresciuto, favorendo familiarità utile per la diagnosi e la divulgazione scientifica, fondamentale per successive ricerche. Fino al settembre 1999, la diagnosi della SR si basava esclusivamente sull'esame clinico. Da allora viene confermata, in circa l'ottanta per cento dei casi, dalla genetica molecolare (MeCP2)

DIAGNOSI DELLA SINDROME DI RETT

Diagnosticare la Sindrome di Rett significa riscontrare queste caratteristiche:

1. periodo prenatale e postnatale apparentemente normale
2. sviluppo psicomotorio apparentemente normale nel corso dei primi sei mesi - quattro anni
3. misura normale della circonferenza cranica alla nascita con rallentamento della crescita del cranio tra i sei mesi e i quattro anni di vita
4. perdita dell'uso funzionale delle mani tra i sei e i trenta mesi, associato a difficoltà comunicative e ad una chiusura alla socializzazione
5. linguaggio ricettivo ed espressivo gravemente danneggiati, ed evidente grave ritardo psicomotorio
6. comparsa dei movimenti stereotipati delle mani; serrate, strofinate, portate alla bocca
7. aprassia della deambulazione e aprassia- atassia della postura tra i dodici mesi e i quattro anni
8. la diagnosi rimane dubbia tra i due e i cinque anni

Gli stadi clinici della Sindrome di Rett:

fase ① tra i 6 e i 18 mesi. durata: mesi

Rallentamento e stagnazione dello sviluppo psicomotorio fino a quel momento normale. Compare disattenzione verso l'ambiente circostante e verso il gioco. Sebbene le mani siano ancora usate in maniera funzionale, irrompono i primi sporadici stereotipi. Rallenta la crescita della circonferenza cranica.

fase ② Da 1 ai tre anni. durata: settimane, mesi

Rapida regressione dello sviluppo, perdita delle capacità acquisite, irritabilità, insonnia, disturbo dell'andatura. Compaiono manifestazioni di tipo autistico, perdita del linguaggio espressivo e dell'uso funzionale delle mani accompagnata dai movimenti stereotipati, comportamenti autolesivi. La regressione può essere improvvisa o lenta e graduale.

fase ③ stadio pseudo stazionario. durata: mesi, anni

Dopo la fase di regressione, lo sviluppo si stabilizza. Diminuiscono gli aspetti di tipo autistico e viene recuperato il contatto emotivo con l'ambiente circostante. Scarsa coordinazione muscolare accompagnata da frequenti attacchi epilettici.

fase ④ all'incirca dopo i 10 anni. durata: anni

Migliora il contatto emotivo. Gli attacchi epilettici sono più controllabili. La debolezza, l'atrofia, la spasticità e la scoliosi impediscono a molte ragazze di camminare, anche se non mancano le eccezioni. Spesso i piedi sono freddi, bluastri e gonfi a causa di problemi di trofismo.

I' AIR (Associazione Italiana Rett)

L'ANGBSR, oggi AIR, nasce nel 1990 a Siena con lo scopo di informare, coordinare e sostenere le famiglie delle bambine rett. L'AIR aggiorna sulle novità riguardanti la malattia, coordina le principali associazioni analoghe nel mondo con gli istituti di ricerca, istituisce borse di studio, finanziamenti per la ricerca scientifica finalizzata al miglioramento della qualità della vita delle bambine colpite dalla Sindrome di Rett.

La malattia genera indubbiamente non poche difficoltà legate a numerosi handicap. E' necessario tuttavia precisare che il quadro evolutivo della patologia non segue mai un percorso preordinato per tutti i soggetti. I quadri clinici di deterioramento, di miglioramento o di stasi dell'evoluzione patologica sono variabili e diversi tra loro.

(Per l'immagine delle bambine in questa pagina inviare le foto alla redazione: via Trento 7 -20029 Turbigo- Milano, dmmredaz@tin.it)

Cari associati,

come di consueto, eccoci al tradizionale appuntamento che informa sulle novità e gli incontri all'interno della nostra associazione.

Internet, libri e incontri internazionali, questi gli argomenti all'ordine del giorno.

È ufficiale ormai da tempo: per tutti gli appassionati del web e non solo, sarà molto gradita la notizia dell'attivazione del sito dell'AIR. Ricco, preziosissimo strumento per informare, conoscere, contattare nuovi associati e inviare messaggi, organizzare iniziative, o, come si dice in gergo, ciattare, comunicare, incontrare, entrare nell'area soci per conoscere tutte le novità dell'AIR, come il bilancio dell'associazione, per esempio, che potrà essere consultato navigando fra le pagine dell'area riservata ai soci.

A questo proposito sono doverosi dei ringraziamenti. Innanzi tutto al dottor Ivo Ieva che ha curato l'iniziativa dell'allestimento del sito e lo studio Gamma di Milano per il provider.

Un grazie immenso allo Studio 55 di Legnano, al dottor...Alborghetti, al dottor Federico Fenzi, a Marina... e Rossana...per la loro infinita disponibilità e straordinaria professionalità nel gestire e coordinare l'impaginazione e l'aspetto grafico del nostro giornale.

Tra le novità editoriali segnalo la prossima pubblicazione dell'ormai noto Manuale sulla Sindrome di Rett, ultimato nella traduzione dalla versione spagnola, sarà presto disponibile, con molta probabilità, a Natale.

Sul fronte europeo, ancora novità e incontri. Nei giorni 26 e 27 maggio, a Budapest si sono riuniti tutti i rappresentanti della RSE che raccoglie le associazioni rett di tutta Europa. Anche l'Italia c'era e presto, sulle pagine del nostro giornale, potrete leggere la cronaca di quanto accaduto.

L'augurio per tutti gli associati è di trascorrere delle vacanze serene, in attesa di un autunno carico di novità e piacevoli iniziative. A presto!

MARINELLA DE MARCHI



IL LIBRO DELLA VITA

La vita può essere paragonata a un libro con il suo scorrere di pagine; i capitoli i momenti principali; la vita però, a differenza di un libro, non è mai totalmente scritta, decisa a priori. Il finale, quello più importante, lo decidiamo noi, così come a noi spetta scegliere se farlo diventare un libro d'avventura, una tragedia o un dramma. Tutte le esperienze possono essere vissute come ostacolo oppure come un'opportunità a seconda del nostro punto di vista. Possiamo scegliere di immergerci nell'amarezza oppure decidere di migliorare. Guardare ciò che ci accade con occhi diversi, sotto un punto di vista differente, questo può diventare realmente il segreto per vivere sereni, anche nella diversità e nell'handicap.

MARINELLA DE MARCHI

Da tempo ormai sto leggendo le bozze del manuale (il manuale sulla sindrome di Rett, ndr).

È incredibile come spesso io non riesca a continuare; mi fermo lì, su quelle pagine, che raccontano di vita, di storie, di mamme, di bambine. Non riesco a continuare perchè la mia mente spesso viaggia leggendo quelle righe che mi fanno pensare a me, alla mia vita, a mia figlia. È come se i miei pensieri si "appoggiassero" a quelle pagine e iniziassi a guardarle in controluce per vedere le somiglianze, scrutare le differenze.

Mi ritrovo spesso in quelle parole, rivedo molti di voi, di noi, il dolore, le gioie e le speranze.

Il libro della vita, già, la vita come un libro... È un peccato che il libro della nostra vita non si possa pubblicare in brutta copia in modo da togliere il materiale cattivo e duplicare quello buono. No, non funziona così. Ognuno di noi lo sa bene. Non si può scegliere se avere o no un capitolo sulla sindrome di Rett all'interno del nostro libro, della nostra vita. È una parte di noi che non si può eliminare o cancellare, questa la trama che ci è capitata. Siamo noi che dobbiamo creare il nostro finale felice". Noi, sì...quante volte l'abbiamo pensato? Quante volte invece abbiamo pensato a chissà quale brutale, ingiusta fatalità contro cui scagliare le nostre ire, il nostro dolore! Noi, solo noi siamo i veri arbitri del nostro destino.

"Se il tuo libro della vita sarà una tragedia, una storia orribile, un dramma oppure l'avventura reale della vita, dipende solo da te. Noi possiamo fare in modo che la vita non dipenda solo da ciò che ci succede, che ci accade, ma dal modo in cui scegliamo di guardare quello che ci sta accadendo. Questo atteggiamento è di fondamentale importanza. Tutte le esperienze possono essere viste come ostacolo oppure come un'opportunità a seconda del nostro punto di vista. Possiamo scegliere di immergerci nell'amarezza oppure decidere di migliorare. Possiamo lamentarci delle spine delle rose o rallegrarci che gli arbusti spinosi abbia-

no le rose. La vita è più di quello che ci è capitato per caso, è quello che abbiamo realizzato.

Le pagine scorrono fra le mie mani, sotto i miei occhi. Leggo come fossi attratta da una calamita e intanto mi soffermo a riflettere, a pensare quanta verità in quelle poche righe e a quanto tempo perso incontro a false speranze, a dolori che non conducevano a nulla. La verità, quella più semplice è sempre stata lì, davanti a noi, ma spesso abbiamo preferito evitarla, raggirarla; ci fa male, ci procura frustrazione, perchè ogni giorno è lì a ricordarci il dolore della diversità.

La mia lettura prosegue; mi imbatto nella storia di Heidi, americana ventiduenne con sindrome di Rett. "...C'è speranza! Io so che c'è speranza! Mi sono sempre preoccupata per il futuro di mia figlia, pensavo come affrontare la vita quando lei sarebbe diventata grande. Spesso mi lamentavo per le cose che avevo sognato per lei e che mai sarebbero successe, l'inserimento nella società, il suo diploma, il ballo di fine anno. [...] Mi lamentavo quando era malata, quanto sentivo le sue grida o quando passeggiavo in corridoio con lei. Ma giorno per giorno, ora per ora, riuscivo a sopravvivere. E oggi sono contenta di vedere mia figlia cresciuta, ormai una signorina di 22 anni che ha realizzato molti dei sogni e delle speranze che avevo per lei. Sognavo che diventasse una persona meravigliosa e così è stato: mia figlia è conosciuta e adorata da tutti. Avevo paura della reazione, dei commenti degli altri bambini: sono rimasta sorpresa invece nel vedere quanto spontaneamente gli altri bambini si rivolgono a lei, cercandola. I suoi sorrisi e i suoi occhi luccicanti comunicano con più chiarezza di quanto non facciano le parole. [...] A tutte le mamme che si domandano cosa si prospetterà loro io rispondo che tutto dipende da loro stesse. Dipende dal loro atteggiamento di fronte a una figlia così speciale e di come si avvicinano alla vita". Alle volte basta davvero poco; serenità, gioia di vivere, amore.

edittoriale

GRAZIE ROMA

È proprio il caso di dirlo. Non è un inno calcistico, ma semplicemente quello che l'AIR vuole dire a questa splendida città, ai suoi abitanti e a quello che molti di loro hanno fatto.

Mettete una splendida sera di maggio. Una festa, la messa nella Basilica, una grande folla che assiste, i fuochi d'artificio che illuminano il cielo, storidisconole orecchie, incantano gli occhi.

Tutto questo è accaduto a Roma, in occasione dei festeggiamenti promossi per la festa di S.Elena. C'era anche l'AIR, o meglio, molti associati del Lazio che hanno ritirato il premio Eleniano (riferito a S.Elena, appunto). Padre Simone, abate della Basilica di Santa Croce e Padre Luca conoscono bene la realtà della Sindrome di Rett, ed è per questo che hanno deciso di rendere merito alle bambine che sono affette dalla malattia, ai loro geni-

tori, agli sforzi che quotidianamente vengono compiuti all'interno dell'Associazione.

“Un premio simbolico ma intenso, carico di significato, quello che questa sera abbiamo ricevuto come portavoce dell'AIR”, afferma Vincenzo Mosca responsabile AIR per la Regione Lazio che insieme alla moglie Franca Secci ha ritirato il premio. Un gesto splendido, a suggellare una serata altrettanto splendida che molti di loro, di noi, ricorderanno nel tempo. Grazie di cuore.

Per chi non c'era, queste le suggestive immagini dell'evento.

www.basilicasantacroce.it



Foto Cagnoni-De Cata.

informazione scientifica

Giorgio Pini

Un progetto di studio sugli effetti della L-acetilcarnitina nella Sindrome di Rett è ormai pronto per essere varato. La data di inizio è prevista per il prossimo autunno. Il protocollo è ormai praticamente approvato dai clinici che parteciperanno al progetto, mentre si attende il benessere dei comitati etici.

Lo studio prevede una valutazione clinica e strumentale di ben 160 casi (persone affette da Sindrome di Rett) prima e dopo la somministrazione di L-acetilcarnitina. Per accrescere l'attendibilità dello studio e giungere a risultati conclusivi è necessario utilizzare una metodica in doppio cieco: ciò significa che una parte dei casi verrà trattata con placebo ed una parte con il farmaco, con una selezione casuale e senza che né lo sperimentatore né il paziente (o la sua famiglia) sappiano se stanno utilizzando il principio attivo o il placebo. Il trattamento durerà un anno, durante il quale le pazienti riceveranno, oltre alla prima visita, due controlli. Esistono diverse segnalazioni nella letteratura scientifica sugli effetti positivi del farmaco nelle bambine rett; in ogni caso il progetto rappresenta un'occasione per una valutazione omogenea delle bambine e un'opportunità di accrescere le conoscenze sulla malattia.

Il progetto è finanziato dalla Sigma-Tau, sarà coordinato dal Prof. Michele Zappella e vedrà impegnati cinque centri, cui i genitori potranno rivolgersi per fare includere le proprie figlie nella ricerca. Questi i centri che vi partecipano:

- **BOLOGNA:** Istituto di Clinica Neurologica, Prof.ssa Paola Giovannardi Rossi;
- **CATANIA:** Neuropsichiatria Infantile, Università di Catania, Dott.ssa Agata Fiumara;
- **NAPOLI:** Clinica di Neuropsichiatria Infantile, Il Policlinico, Prof. Antonio Pascotto;
- **SIENA:** Reparto di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera, Prof. Michele Zappella;
- **VIAREGGIO:** U.O. di Neuropsichiatria Infantile, Azienda USL 12 Versilia, Dott. Giorgio Pini.

PATOLOGIA E ABILITAZIONE: APPUNTI PER UN PERCORSO PARENTALE

CHIARA MASTELLA - HABILITATION COUNSELOR-ISTITUTI CLINICI DI PERFEZIONAMENTO, MILANO

Nessun genitore è mai sufficientemente preparato a ricevere una diagnosi di grave patologia del figlio senza cadere in uno stato di grave disperazione. Come e quando dare ai genitori la prima comunicazione di patologia senza che questa determini un messaggio di ineluttabile impotenza?

Esistono un momento e una modalità ideale per dare ai genitori la prima comunicazione di patologia senza che questa determini, già nel suo implicito significato, un messaggio di ineluttabile impotenza?

Due osservazioni a tal proposito. In sede di "prima comunicazione" occorre valutare con estrema attenzione le parole (termini e metafore) che vengono rivolte ai genitori, nella consapevolezza che il dolore che il messaggio implicitamente racchiude possa impedire alle persone di sentire o comprendere tutto ciò che verrà detto in seguito. Quel messaggio rappresenta spesso una sentenza, in grado di generare nella coppia vissuti di speranza o di condanna e tale da modificare il futuro stesso del bambino oggetto di tanto improvviso dolore dei genitori.

All'improvviso, la patologia...

La sorpresa, il dolore, la disperazione, la solitudine, la consapevolezza di una impotenza totale davanti ad una situazione alla quale non si è preparati, genera una depressione dentro cui finisce il vissuto presente e futuro di maternità e di paternità di quella coppia.

Il futuro prospettato per il

loro figlio cambia drasticamente, nel giro di un istante, il significato del ruolo genitoriale, della vita di quella coppia e di quella famiglia.

Vale quindi la pena di chiedersi se sia corretto, dal punto di vista metodologico, incoraggiare il genitore ad occuparsi di un neonato con patologia a prognosi invalidante, come se nulla fosse successo; ritenendo che questi possa comportarsi come se il suo bambino fosse normale; o se non sia piuttosto assolutamente necessario – oltre che doveroso – proporre modelli di comportamento radicalmente diversi.

Essere diventati improvvisamente genitori di un bambino potenzialmente disabile significa affrontare il pensiero di avere un bambino destinato a non crescere mai, a non bastare mai a sé stesso e soprattutto - come genitori - a non avere un figlio che li sostituirà nella vecchiaia.

Da ciò derivano la depressione della mamma e la disperazione della coppia che tanto sono destinati a pesare sull'esito della patologia di quel bambino.

Due genitori in cerca di un ruolo

Occorre anzitutto attribuire un valore alla salute esistente nella coppia

e nella famiglia, prima dello scontro con la notizia di patologia che riguarda il loro nuovo nato.

Da ciò conseguono due distinte necessità, che corrispondono ad altrettante classi di azioni finalizzate:

immaginare i possibili percorsi di counselling parentale, mirati al raggiungimento di un nuovo livello di equilibrio nell'ambito della coppia e della famiglia;

allestire un set di strumenti ad hoc, per potere rispondere all'esigenze che di volta in volta si potranno presentare, sia dal punto di vista meramente informativo (elemento propedeutico, proprio della prima fase) che di quello consulenziale/abilitativo (maggiormente legato agli aspetti operativi, e.g.: la gestione quotidiana, successiva alla dimissione dall'ospedale).

Una trattazione a sé meritano gli impatti psicologici dei moderni strumenti di diagnostica precoce, intrauterina e neonatale, in grado di indicare una lesione cerebrale o una grave patologia malformativa o un'eventuale sindrome che implichi un probabile danno neuromotorio. Resta in proposito aperta la questione se la relativa certezza da questi derivante sia sufficiente a quantificare l'entità del

danno e – soprattutto – a determinare una prognosi certa, in termini di qualità e prospettive di vita.

Allo stesso modo, laddove non esista immediatamente la certezza di diagnosi e la prognosi sia lentamente prospettabile, permane la necessità di potere disporre di un set di metodiche da proporre ai genitori, abilitandoli da subito ad affrontare le difficoltà quotidiane o le problematiche che necessitano una risposta operativa concreta ed immediata.

Da ciò deriva l'esigenza di potere effettuare – in via preliminare – una mappatura dei bisogni parentali (in funzione di quelli del piccolo paziente) a cui dare priorità nel momento del ritorno a casa, dopo la dimissione da un periodo più o meno lungo o più o meno intenso di ospedalizzazione. In questo caso l'aspetto maggiormente critico è quello della presa in carico complessiva del bimbo da parte del nucleo genitoriale, ben distante per ruoli e competenze da quelle figure specializzate che fino ad allora se ne erano occupate.

E' tale proposito assolutamente opportuno sottolineare che, in molti casi, il neonato o il piccolo lattante presenta una sintomatologia molto, molto grave e che i problemi che da subito i genitori si trovano a dover affrontare corrispondono di solito alla necessità di soddisfare bisogni fondamentali, quali la difficoltà di respirazione o di alimentazione, tali da fare temere per la sopravvivenza del bambino stesso.

Ritengo debba quindi esistere una scala di attenzio-

ne da offrire a queste persone affinché si sentano realmente in condizione di occuparsi del loro piccolo, in modo che non si spaventino da subito ed inneschino un meccanismo di dipendenza dal SSN, da cui poi potrebbero non riuscire più a staccarsi.

Chi ha più bisogno in questo particolare momento? I genitori, il bambino o tutti e due? E con quale intensità e con quale priorità? E di che cosa hanno bisogno gli uni e gli altri?

Le implicazioni metodologiche ed operative di tali domande non sono scontate. Resta oggi aperta la questione se sia da ritenersi importante solo l'intervento precoce sul neonato oppure si possa estendere il valore dell'intervento precoce - se non direttamente sul neonato o sui suoi segni di patologia - anche sui suoi determinanti di salute, ovvero sui suoi genitori?

Tra gli innumerevoli obiettivi di tali metodiche desidero citarne almeno due:

un intervento, per essere realmente proponibile ed utile ad una coppia che si trovi in una situazione iniziale di bisogno deve mantenere elevata la consapevolezza del bisogno (evitando comportamenti inconsulti) evitando però – laddove possibile - che questa diventi una condizione di emergenza permanente;

occorre effettuare quindi precise stime di quantità, oltre che di qualità, dell'aiuto, a partire dall'unico dato oggettivo (la patologia del bimbo), prendendo però in esame anche parametri soggettivi, per esempio la propensione caratteriale/emo-

tiva dei genitori ad innesicare un continua richiesta di aiuto, eventuale preludio ad ulteriori inopportune ospedalizzazioni.

E' difficile – poste tali premesse - considerare la semplice fisioterapia la risposta più opportuna da dare subito ad un genitore che venga a trovarsi in una simile situazione. Ritengo ormai ineludibile prendere seriamente in esame la riabilitazione come risposta ottimale in una situazione così complessa e talora tragica.

Occorre in altre parole applicare una logica progettuale, considerando come obiettivo a tendere una situazione di miglioramento rispetto alle condizioni attuali, sulla base di un tempo determinato (ancorché per sua natura non rigidamente quantificabile).

Dalla parte dei genitori (oltre che del bambino)

E' un dato di fatto (anche se di rado preso concretamente in esame) che il bambino "appartenga" ad una determinata coppia, e quelli saranno i suoi genitori per tutta la vita, mentre gli operatori necessariamente cambieranno.

Quegli stessi genitori chiedono fortemente di essere considerati le persone sane che erano sin dal momento della prima comunicazione e – in forza di ciò - vogliono sapere e soprattutto saper fare.

E proprio per questo motivo che

va sottolineata l'importanza della loro preparazione da subito, affinché si trovino – from the very beginning - a saper gestire nel tempo tutte quelle difficoltà progressive o e diversificate che la patologia potrebbe imporre, in virtù dell'alto grado di valore aggiunto espresso da tali metodiche, ai fini dell'accudimento del loro bambino.

E' appena il caso di ricordare che la patologia nel bambino è presente 24 ore al giorno, pasti, cambi, sonno ed altro compresi.

In questo contesto, sarebbe facile leggere la preparazione dei genitori in una chiave di tecnicismo esasperato dove l'operatore insegna alcune tecniche specifiche, ma che rimangono sempre proprietà dello specialista.

Soprattutto viene ancora confusa la preparazione dei genitori con una sorta di addestramento di tipo militare, che di norma non rispetta tempi e bisogni del neonato e dei suoi genitori.



ELISA

In tutti questi casi l'autonomia del genitore non è realmente presa in considerazione. Ricordo in proposito che un bambino portatore di patologia a prognosi altamente invalidante presenta certamente una serie di complessità progressive che necessitano di competenze professionali ma, molto più spesso di quello che si pensa, di quelle attenzioni che solo un genitore è in grado di saper gestire (vedi aspirazioni, pasti o gavage, lavaggi nasali, drenaggi posturali, attenzioni nel sonno, cambi posturali, ed anche la fisioterapia, ecc...)

È infine appena il caso di ricordare che in tale modo non viene valutata e sostenuta la motivazione dei genitori che talora rinunciano a diventare realmente abili, proprio perché non ottengono le risposte che si aspettano.

L'altra opportunità è quella di proporre ai genitori un percorso di counselling consapevole al fine di trasformare rapidamente l'immagine del bambino ideale nel bambino reale.

Ciò significa tradurre il vissuto disperato di impotenza in un nuovo ruolo genitoriale, con l'obiettivo di preparare operativamente i genitori da subito, affinché siano in grado di sapersi occupare del proprio bambino in modo progressivamente e rapidamente autonomo.

Questo implica anche la competenza del genitore a sapersi muovere non solo nelle specifiche necessità prioritarie del proprio bambino, ma anche a saper gestire quelle complessità che la patologia progressivamente impone, sia in termi-

ni pratici, che nella gestione di rapporti con medici ed istituzioni.

In questo caso l'operatore – nella fattispecie il counsellor - trasferirà le sue competenze generiche ai due genitori con l'obiettivo di metterli nella condizione specifica di saper accudire al loro neonato nel quotidiano, prevedendo tutto ciò di cui il bambino potrebbe aver bisogno oggi ed in futuro e soprattutto fornendo quegli strumenti operativi e di consapevolezza che li possa far muovere anche in situazioni di prima necessità.

Il genitore viene così messo in grado di riconoscere e contenere tutti quei segnali che generano ed amplificano la patologia, modificandone l'espressione secondaria nel tempo.

Vale la pena di sottolineare che un coppia in percorso di abilitazione non subisce azioni forzate di addestramento, né consigli preconfezionati, e tantomeno sequenze di esercizi predefiniti. Al contrario, il lavoro è impostato sulla relazione tra l'operatore e la coppia, in un rapporto paritario, che parta dalle problematiche riportate dai genitori per individuare – di volta in volta in volta - un nuovo obiettivo da raggiungere.

Successivamente si procede ad individuare tutte quelle soluzioni in grado di ottimizzare – nel rispetto del ruolo genitoriale consapevole e attivo - le proposte di contatto operativo con il bambino.

Viene infine attuata quella condizione sottile, ma fondamentale nell'assicurare la cura che il bambino abbi-

sogna, facendo sì che i genitori siano in grado di trasferire ad altri della famiglia quelle competenze che ritengono primarie.

Considerazioni finali:

Nel corso degli anni di attività svolta ho avuto modo di constatare che spesso l'utenza interessata viene a conoscenza di tale opportunità troppo tardi (di solito dopo il primo anno di vita) ed in maniera del tutto casuale.

Vale al contrario la pena di ribadire quanto sia fondamentale la precocità dell'offerta di tale proposta, rispetto ad una funzione (quella dei genitori) definita scontata, ma di fatto indispensabile all'accudimento della prole - inteso come valore propositivo della vita - e nell'affrontare le concause che aumentano gli esiti della patologia stessa.

Risulta quindi di particolarmente importante raggiungere con l'informazione e la sensibilizzazione tutti gli operatori della salute che si trovano ad entrare in contatto con genitori di neonati o lattanti portatori di patologie a prognosi cronica o invalidante.

La nostra esperienza ha infatti evidenziato, a parità di patologia, la differenza negli esiti della prognosi sul bambino, non tanto perché il bambino diventi sano, ma soprattutto dagli effetti positivi sul nucleo familiare allargato, cui il bambino appartiene, se il processo di abilitazione inizia in epoche precoci (dalla nascita al massimo nel primo anno di vita).

Come sopra evidenziato, ritengo un plus imprescin-

dibile la capacità – propria dei genitori abilitati - di trasferire le competenze imparate sul proprio bambino a tutto il nucleo familiare allargato ed eventualmente agli operatori della salute e dell'educazione che vengano in contatto con quel bambino.

Concludo con una breve digressione sul significato del termine salute.

Laddove questo debba indicare la guarigione da una patologia cronica, questo non può essere ritenuto sempre un obiettivo raggiungibile.

Al contrario, se – parlando di salute – venga preso in esame l'equilibrio tra tutti i determinanti che la mantengono nel tempo, è doveroso riconoscere da subito il grande potenziale di salute offerto in una situazione come questa dai genitori, la cui presenza non è certamente un optional, ma riveste un ruolo necessario alla vita fisica del neonato, indispensabile alla sua vita come persona che ha un senso ed un compito, nonostante il potenziale persistere della patologia.

In questo modo la gestione della motivazione di tutti i componenti è assicurata nel tempo. E non è poco.

Nessuno riesce ad impegnarsi per un tempo sufficientemente lungo, senza vedere dei risultati.

Questi genitori non possono permettersi di non impegnarsi, ma hanno bisogno di una guida per partire.

E soprattutto ne hanno bisogno nel momento ideale, ovvero il più presto possibile.

A NERVI SCOPERTI

GIAMBATTISTA AMENTA, PEDAGOGISTA E PSICOLOGO UNIVERSITÀ DI PALERMO

Nel numero precedente abbiamo presentato e discusso il tema del comportamento assunto dai familiari e dagli educatori dinanzi ai bambini con difficoltà evidenziando l'ineadeguatezza delle loro reazioni spesso oscillanti lungo un continuum che va dal prendersi cura in modo esagerato alle crisi forte e violente. In particolare, ci siamo occupati della prima polarità della gamma appena indicata. Riprendiamo quindi il discorso da dove lo avevamo interrotto e completiamo studiando la seconda.

Bowlby, trattando della violenza esercitata in famiglia specialmente da parte delle madri nei confronti dei figli, dopo aver osservato che il tema è stato a lungo trascurato dagli studiosi, propone alcune riflessioni interessanti. Egli esamina i casi più comuni e quotidiani in cui i membri di una famiglia vanno in collera l'uno contro l'altro: i bambini possono essere gelosi nei riguardi dei fratelli che ottengono più cure e attenzioni dai genitori e, di conseguenza, protestare. Una mamma può andare in collera con il figlio se fa qualcosa di pericoloso come, ad esempio, correre in mezzo al traffico...

Quando una relazione con una persona particolarmente importante o una persona cara è in pericolo, affiorano con tutta la loro forza l'angoscia e la collera. Come risposta al rischio di perdita, angoscia e collera crescono insieme. Si tratta di sentimenti che, lasciati agire adeguatamente, possono attivare comportamenti funzionali: se il figlio si comporta in modo pericoloso, la collera della madre può fungere da valido deterrente; se un bambino si sente trascurato, manifestare la sua col-

lera verso i genitori può essere utile per reclamare i suoi diritti e ripristinare l'equilibrio. Al posto giusto, al momento giusto, la collera, non soltanto risulta appropriata, ma può essere indispensabile per gestire una situazione: quando i sentimenti sono adeguatamente ascoltati, accolti e utilizzati dal soggetto, forniscono la spinta necessaria perché egli agisca in maniera appropriata e coerente rispetto alla situazione.

Esiste, però, tutta una serie di situazioni studiate dagli psicologi, in cui la collera risulta eccessiva, sproporzionata, distorta, e attiva reazioni inappropriate.

Bowlby riferisce, ad esempio, il caso di una madre che, preoccupata per il figlio di diciotto mesi che rifiutava di mangiare, in preda all'angoscia e alla collera, tal-

volta sentiva l'impulso di gettarlo fuori dalla finestra e che, in altre occasioni, rompeva i piatti o colpiva violentemente la carrozzina.

Alcuni anni fa abbiamo appreso dai giornali che una madre ha gettato dalla finestra il figlio di pochi mesi. Interrogata sul perché del suo gesto, la donna svelò che non sopportava di sentire piangere il bambino.

Le reazioni violente non risparmiano gli educatori e gli operatori delle professioni di aiuto. Tempo fa, ad esempio, lo scrivente ha assistito a una scena piuttosto singolare in un reparto di psichiatria: un infermiere stava aiutando i familiari a lavare e a vestire una giovane portatrice di handicap che non controllava gli sfinteri; la scena si ripeteva, ma quella mattina, all'ennesimo episodio in cui la ra-

gazza, dopo essere stata accuratamente pulita, sporcava tutto di nuovo, l'infermiere perse la pazienza, cominciò a urlare e le diede uno schiaffo incontrollato.

Anche in chi lavora con gli anziani o con i malati terminali a volte si osservano reazioni di tipo violento. Si tratta di una serie di reazioni inammissibili da una parte, ma anche non facilmente comprensibili dall'altra. A questo proposito riteniamo opportuno cercare di cogliere alcune dinamiche interne relative a simili reazioni improprie.

Impazienza e incapacità di prendersi cura

Chi aiuta reagisce spesso in modo violento (oltre che attraverso l'atteggiamento iperprotettivo) davanti alla sofferenza, al fallimento a agli insuccessi dei bambini

con difficoltà e in situazione di handicap.

Per poter prevenire tali reazioni inappropriate, il primo passo è capire cosa c'è dietro.

Una prima ipotesi suggerita da studiosi come Canevaro riguarda l'intolleranza e la scarsa pazienza per la lentezza e la fatica con cui le persone in situazione di handicap eseguono certi giochi, certi compiti ecc... La nostra società, caratterizzata da una cultura fortemente guidata dal ritmo e dalla fretta, non fa che alimentare l'intolleranza.

Un'altra chiave di lettura delle reazioni violente va ricercata nell'incapacità e nella difficoltà di prendersi cura dell'altro. Molti genitori, educatori e operatori, infatti, si lasciano totalmente assorbire dal lavoro, dai compiti insiti nel proprio ruolo, con il rischio di esaurire le proprie energie e diventare, di conseguenza, poco disponibili a prestare cure e attenzioni in maniera pronta, paziente, attenta e piacevole. È quindi facile che, nel momento in cui dovrebbero prendersi cura di qualcuno, siano poco disponibili a farlo: in molti casi sono loro che avrebbero bisogno di cura e sostegno.

La possibilità di prendersi cura è strettamente legata alla capacità di prendersi cura di sé e quando un genitore, un educatore, un operatore svaluta i propri bisogni, è facile che gli resti poco da offrire e donare.

Simbiosi e reazioni improprie

Una caratteristica comune nei genitori, negli edu-

catori e negli operatori che reagiscono con violenza, è che essi "hanno le batterie scariche" di conforto, di cure, di "carezze" psicologiche. Pertanto, la relazione con chi ha bisogno di aiuto si rovescia facilmente: i genitori si aspettano che siano i figli a prendersi cura di loro e gli educatori gradiscono che gli educandi non diano loro problemi.

La relazione rovesciata o invertita nasce da una simbiosi o relazione di tipo simbiotico che si presenta quando due o più persone si comportano come se fossero un unico individuo. I soggetti, in pratica, non utilizzano tutte le parti di sé, ma ne escludono qualcuna utilizzando al suo posto quella del partner. Così, un interlocutore che esclude i suoi bisogni diventerà molto sensibile a quelli del partner; tenderà, in particolare, a usare prevalentemente la parte di sé che gli consente di prendersi cura dell'altro come farebbe un genitore nei riguardi del figlio. Il partner, per contro, manterrà una posizione complementare mostrandosi un po' come un bambino bisognoso di aiuto, sostegno e ascolto. Non essendo chiaramente delineati i confini tra sé e l'altro, nella simbiosi manca un'affettività separata e alla persona con difficoltà quasi viene impedito di sentire il suo disagio, la sua sofferenza, di sperimentare i suoi insuccessi.

Esiste, in pratica, un'affettività del primo (figlio, portatore di handicap, malato), che risuona sul secondo (educatore, genitore), in modo automatico, sproporzionato, esagerato, che diventa difficile gestire e accetta-

re. Mancando i confini tra sé e l'altro, si instaura una specie di rapporto diretto tra causa ed effetto e, facilmente, non si intravedono vie di uscita dinanzi alle difficoltà dell'altro.

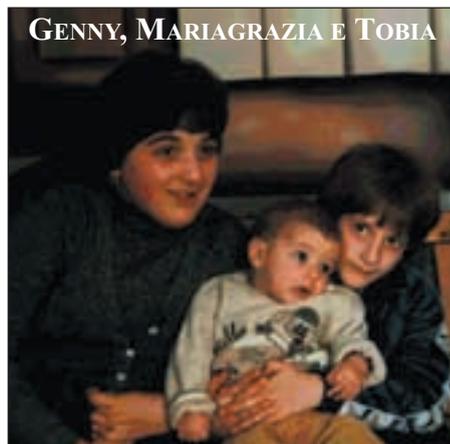
In molti casi l'unica opzione diventa quella dell'intolleranza che porta a far di tutto per "cancellare" o cercare di "far sparire" la sofferenza dell'altro.

Per meglio comprendere la questione è utile soffermarci brevemente su alcune situazioni comunemente note, in cui la simbiosi si manifesta.

Ad esempio, è facile che il giorno dell'esame di maturità i commissari interni mantengano un atteggiamento diverso da quello abituale nei riguardi dei propri allievi: diversamente dal solito, è naturale che forniscano suggerimenti, consigli e aiuti. Come mai un insegnante solitamente distaccato comincia a aiutare gli allievi fornendo suggerimenti in sede di esami?

È possibile rispondere a questa domanda considerando che il successo o l'insuccesso degli allievi (in sede d'esame) viene facilmente vissuto dall'insegnante come un giudizio sulla sua professionalità; il proprio giudizio viene "fatto dipendere" da un comportamento dell'altro in modo quasi lineare. Siamo, insomma, davanti a una forma di simbiosi: l'insegnante si considera bravo se gli allievi riescono.

Il legame simbiotico, che cancella o confonde i confini tra sé e l'altro, non consente di distinguere dove finisce la propria responsabilità e dove comincia quella dell'altro. Una conseguenza è che il ragazzo non può quasi permettersi di sbagliare o avere insuccessi. Questo spiega anche alcune scene rabbiose e pittoresche, reazioni fuori misura di disperazione, di depressione da parte di docenti quando un allievo o un'intera classe continua a fallire.



Tempo fa un preside ha riferito allo scrivente che una madre, convocata perché il figlio presentava problemi di comportamento, durante l'incontro aveva messo le mani addosso all'insegnante e poi si era messa a piangere: non accettava che le venisse detto che il figlio non andava bene e che era necessario intervenire per aiutarlo.

Anche in questo caso è presente una relazione di tipo simbiotico tra madre e figlio che trasforma l'interazione con l'insegnante in una specie di braccio di ferro: il docente intende dimostrare che l'allievo ha problemi e necessita di sostegno; il genitore, invece,

che non c'è bisogno e che il figlio è ok.

In molte interazioni distruttive tra docenti e genitori è presente una relazione di tipo simbiotico: i docenti si difendono, più o meno inavvertitamente dall'idea che le difficoltà degli allievi possano essere imputate a loro; i genitori, dal canto loro, intendono proteggere la loro immagine dimostrando che semmai sono gli insegnanti a sbagliare, a non saper prendere il figlio, a non capirlo e così via...

Basterebbe che fosse chiaro a entrambi dove finisce la propria responsabilità e dove comincia quella del bambino, quali sono i confini tra sé e quelli del bambino e probabilmente i toni si smorzerebbero per lasciare il posto a modalità di interazioni costruttive e fondate sul sostegno reciproco per coprire nuove opzioni di intervento e gestire le difficoltà rilevate.

Vi sono dei casi in cui il genitore convocato dai docenti reagisce picchiando il figlio. Alcuni dirigenti, prevedendo simili reazioni, ritengono saggio evitare di convocare quei genitori che potrebbero avere un simile comportamento. Questo genere di comportamenti viene giustificato da alcuni educatori (genitori, insegnanti), i quali sostengono che sono utili nell'educazione del bambino. Di fatto, si tratta chiaramente di interventi che hanno poco o nulla a che ve-

dere con l'educazione: servono per sistemare questioni personali interne, come, ad esempio, evitare che il comportamento del bambino faccia pensare che sono inadeguati, inefficaci.

Il fallimento e l'insuccesso dell'altro, quando è presente un legame di tipo simbiotico, diventano il proprio fallimento.

È un po' come se l'educatore, il genitore, si dicesse tra sé e sé: "Non sei riuscito a risolvere i problemi del tuo interlocutore". Il fatto di vederlo diventa inoltre una specie di riprova continua della sua incapacità e inutilità; vedere l'altro che non riesce equivale a lamentarsi di se stessi, della propria incapacità come genitori o educatori. In un clima del genere è facile giungere a frasi del tipo: "Che ci sto a fare in questo mondo se non riesco a risolvere un problema del genere?"

È ovvio che una parte di responsabilità appartiene all'educatore, ma non tutta. Quella parte, però, al di fuori di un legame simbiotico non produce reazioni forti o esagerate, ma può attivare preoccupazioni legittime. In alcuni casi nasce una specie di rabbia da frustrazione ed è facile che si giunga a manifestare reazioni di tipo violento.

La gamma dei comportamenti alimentati dalla simbiosi va pertanto dall'atteggiamento protezionistico al-

la violenza. Il punto di partenza è analogo: ci si prodiga per aiutare qualcuno e, quando nulla cambia o quel che si fa sembra inutile, si diventa depressi, autodistruttivi o violenti.

Ribadiamo ancora una volta che nel legame simbiotico è presente una risonanza affettiva esagerata e manca la congruenza tra il lamento di qualcuno e la reazione di chi l'assiste.

Molte reazioni violente rivelano l'insopportabilità del lamento che appartiene a chi si prende cura e non a chi soffre.

La sofferenza viene vissuta non come qualcosa che appartiene alla persona che soffre, ma come un richiamo intollerante perché manca la separazione tra sé e l'altro.

I modi di manifestare tale intolleranza sono il pianto, la rabbia, la depressione...e in alcuni casi hanno un effetto ricattatorio: vogliono che l'altro cambi, "faccia sparire" il suo problema, la sua malattia, l'handicap. I sentimenti fuori misura apparentemente danno forza e promuovono la soluzione. Nella sostanza non danno alcun vantaggio e complicano nella ricerca di opzioni efficaci.

Riassumendo, la migliore informazione circa la difficoltà del bambino, la capacità di prendersi cura di sé e l'evitamento della sim-

biosi sono possibili antidoti contro le reazioni violente dinanzi a bambini in difficoltà e a persone che soffrono: reazioni che rischiano di rendere improduttivo o addirittura dannoso il comportamento di molti genitori, educatori, operatori delle professioni di aiuto.

Da Handicap Rispostemartzo 2001, su autorizzazione di Oasi Editrice, Enna.

Per saperne di più:

G.AMENTA, *Il counseling in educazione, Brescia, La scuola 1999.*

J.BOWLBY, *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento, Milano, Raffaello Cortina Editore, 1996.*

A.CANEVARO, "La necessità di conoscere (conoscere il deficit per accettarlo e conoscere l'handicap per ridurlo)" in: **A.CANEVARO, C.BALZARETTI, G.RIGON**, *Pedagogia speciale dell'integrazione: Handicap, conoscere e accompagnare, Firenze, La Nuova Italia, 1996.*

S.DELMAESTRO, "Lo stress dei familiari che assistono" in: **B.GENEVAY, S.KATZ**, *Le emozioni degli operatori nella relazione di aiuto. Il controtransfert nel lavoro con gli anziani, Trento, Erikson 1996.*

R.MASTROMARINO, *Prendersi cura di sé per prendersi cura dei propri figli, Torino. ElleDiCi, 1995.*

IN PROGRAMMA IN LOMBARDIA

• Alcuni associati si sono resi disponibili ad organizzare per **domenica 16 settembre** una piacevole escursione al Parco faunistico Le Cornelle nella splendida cornice della Val Brembana. Informazioni allo 0331/898507. Il sito ufficiale del Parco è www.lecornelle.it

• Si terrà a Monza (Milano) il **29 settembre 2001** il primo appuntamento del Corso di formazione e counselling per insegnanti e terapisti voluto e organizzato per conto dell'AIR dalla dottoressa Alessandra Orsi di Siena. Le adesioni al corso vanno inviate entro e non oltre il 15 settembre a Gabriella Riva, Monza, tel. 039/2021215

(Su gentile concessione dell'Associazione Nazionale Rett della Spagna che ha realizzato la guida e ha permesso la traduzione in italiano

GUIDA PER GENITORI

TRADUZIONE DI MARIAN OSEF

Curare l'igiene dentale quotidiana delle bambine, studiare i trattamenti farmacologici più adatti nelle crisi epilettiche, e ancora: la questione della patria potestà e dell'integrazione scolastica. Prosegue il viaggio fra le problematiche più comuni rilevabili nella difficile realtà della Sindrome di Rett e che la guida spagnola sulla malattia, preso anche in edizione italiana, ha affrontato di recente.

SORRISI SENZA BARRIERE

Prevenzione delle malattie dentali in persone con handicap

Tutti i bambini possono avere denti e gengive sane. I bambini con handicap non sono una eccezione. Una buona salute orale è parte importante della salute generale del bambino.

Un bambino con denti sani e forti sarà capace di mangiare tutti i tipi di alimenti, perciò la sua alimentazione sarà più sana ed equilibrata.

I denti sani permettono lo sviluppo corretto del linguaggio, favoriscono l'emissione di suoni chiari e aiutano il bambino a parlare correttamente. I denti sani inoltre, consentono ai bambini di sentirsi meglio, migliorano la loro autostima, donano un aspetto più gradevole.

Sappiamo quanto sia difficile trovare il tempo per una corretta igiene orale giornaliera; questi bambini, del resto, hanno già molte necessità mediche, nutrizionali, emotive e portare il bambino dal dentista può risultare alquanto difficile. Tuttavia, prevenire i comuni disturbi dentali, siano essi carie o gengiviti, è più facile che curarli in un secondo tempo. La prevenzione risparmia al bambino un dolore inutile, e ai genitori pro-

cedimenti dentali talvolta molto costosi.

Tutte le istruzioni di cui ci occupiamo in questo capitolo, sono applicabili a pazienti con handicap fisiche, psichici ed emotive di qualsiasi età.

Pazienti a rischio

Le persone con handicap presentano tutta una serie di caratteristiche che li rendono più sensibili a soffrire di disturbi dentali.

Condizioni orali: in certe condizioni genetiche, per esempio in pazienti con paresi cerebrale, possono riscontrarsi problemi di cattiva occlusione, così come difetti nella mineralizzazione dello smalto, che li porta a soffrire di carie. Nelle persone con sindrome di Down possono essere frequenti i problemi di gengiviti.

Limitazioni fisiche: alcune persone non possono masticare bene o muovere la lingua, per cui non godono della "auto-pulizia" fatta spontaneamente dalle guance, dalle labbra e dalla lingua. I bambini con problemi di coordinazione motoria, per esempio spina bifida, paresi cerebrale ecc., possono non essere capaci di lavarsi i denti nemmeno con i metodi tradizionali.

Diete speciali: le persone con problemi di masticazione o deglutizione seguono un regime alimentare a base di ali-

menti liquidi, spesso troppo appiccicosi per i loro denti. Se hanno bisogno di bere, di sicuro berranno meno delle altre persone, per questo non avranno abbastanza liquido in bocca che gli aiuti ad eliminare i resti del cibo. Se gli alimenti sono ricchi di zuccheri, sarà più facile che si originino la carie.

Medicinali: numerosi medicinali contengono molto zucchero ed è frequente che le persone con handicap prendano più medicine e più spesso delle altre persone. Alcuni farmaci, come quelli utilizzati per le convulsioni, possono provocare la crescita delle gengive, alcuni antibiotici macchiano i denti, altri medicinali, come i sedativi, barbiturici o antistaminici, possono ridurre il flusso di saliva. Con meno saliva siamo meno protetti di fronte alle carie. Le aspirine poi, se assunte in grandi quantità e lasciate sciogliere in bocca prima di inghiottirle, possono incrementare l'acidità del cavo orale e favorire così il proliferare della carie.

Problemi dentali più frequenti

- Igiene orale scarsa
- Carie e malattia periodontale (comunemente chiamata piorrea): consultare immediatamente il tuo dentista per evitare la perdita dei denti.

- **Brussismo:** consiste nello "stringere" i denti, il che a lungo andare può portare alla perdita della struttura dentale, a problemi di articolazione temporomandibolare (mal di testa o di viso, ecc.)
- **Ritenzione dei denti temporali (di latte):** in molti casi può essere necessario strapparli.
- **Gonfiore del viso o le gengive:** generalmente dovuta a un acceso causato dalle carie.
- **Problemi di scialorrea**
- **Difetti di mineralizzazione dello smalto.**
- **Traumatismi dentali:** consultare immediatamente il dentista perché salvare il dente dipende dal tempo trascorso dal trauma subito.
- **Cattiva occlusione:** i denti non si "incastrano" come dovrebbero. Oltre ad un difetto per così dire estetico, una cattiva occlusione può contribuire seriamente al formarsi di carie o di malattie periodontali e di masticazione.
- **Altre anomalie, di numero, morfologia dentale, ecc.**

Spazzolatura

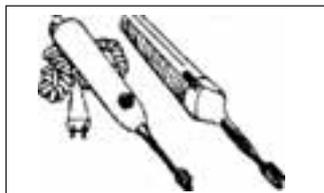
Se il bambino fatica a deglutire o non riesce a sputare, può essere opportuno prima spazzolare delicatamente i denti senza nessun prodotto e dopo mangiato con un po' di collutorio invece del comune dentifricio.

Adattare lo spazzolino

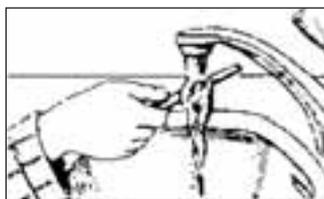
Legare lo spazzolino alla mano del bambino con un nastro elastico.



Provare con uno spazzolino elettrico se il bambino non riesce a usare bene quello normale.



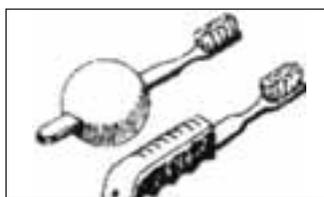
Piegare leggermente il manico dello spazzolino sotto l'acqua calda.



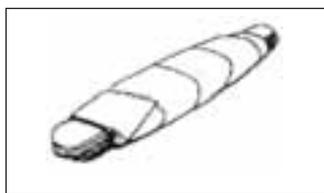
Per bambini che non possono alzare la mano o il braccio, allungare lo spazzolino con un righello o un cucchiaino di legno.



Si può migliorare la presa infilando lo spazzolino in una pallina da tennis o in una spugna.

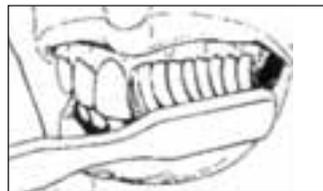


Per aiutarlo a tenere aperta la bocca si può fabbricare un "apribocca" con 3 o 4 depressori linguali avvolti in una garza.



Spazzolatura passo passo

Mettere lo spazzolino tra il dente e la gengiva con un'angolazione di 45 gradi. Fare dei movimenti leggeri e brevi dal basso in alto.



Pulire allo stesso modo tutti i denti all'interno.



Cominciare con i denti superiori, spazzolando l'esterno, l'interno e la loro superficie inferiore. Quindi procedere con i denti inferiori. Accertarsi di spazzolare ogni singolo dente.



Pulire anche la lingua, perché anche sulla sua superficie possono proliferare i batteri, e si rinfrescherà il suo alito.



Posizioni

Ci sono molte posizioni possibili. E' importante reggere bene la testa del bambino ed avere una buona visuale.

Sedia a rotelle: Mettersi dietro della sedia. Con un brac-

cio reggere e appoggiare la testa del bambino contro il nostro corpo.



Può essere usato un cuscino per una maggiore comodità, oppure sedersi dietro la sedia. Posizionare opportunamente il freno per poterla inclinare un po' all'indietro.



Seduto per terra: Adagiare a terra il bambino e posizionarsi dietro di lui. Piegare le ginocchia. Se non collabora o oppone rifiuto, con molta delicatezza adagiare le nostre gambe sopra le sue braccia per farlo stare fermo il più possibile.

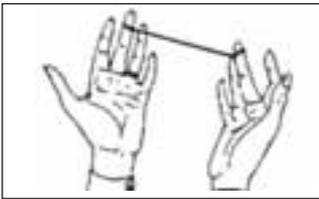


Letto o divano: Il bambino sdraiato appoggia la testa sul nostro grembo. Reggere la testa e le spalle con un braccio. Anche qui, se non coopera, una seconda persona può reggergli gambe e braccia.

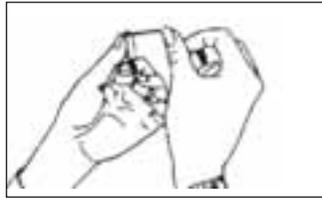




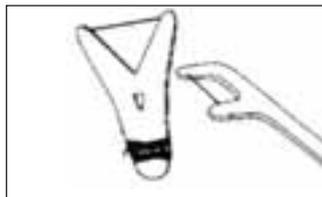
Il filo di seta interdentale: Avvolgere bene il filo attorno alle dita come mostra il disegno.



Tenendolo con cura procedere delicatamente facendolo passare attraverso i denti. E' importante la massima accortezza per non danneggiare la gengiva.



L'uso del filo interdentale richiede pratica. Esistono utensili che ci aiutano ad usarlo con pazienti con scarsa coordinazione.



Risciacquo

Risciacquare con fluoro per 1 minuto. E' consigliabile non fare inghiottire, né bere o mangiare per almeno mezz'ora.



Se il paziente non può risciacquarsi da solo, si può utilizzare un comune cotton-fioc intriso di fluoro e



applicarlo, tamponandolo, sui denti. E' consigliabile tuttavia consultare il proprio dentista di fiducia, che proporrà un programma adeguato alle esigenze del paziente.

**Hanno collaborato:*

Dott.ssa Paloma Perez Prieto. Odontopediatra, Coordinatrice Clinica Odontoiatrica per il paziente handicappato. Croce Rossa Spagnola. Valencia.

Dott. F.Javier Silvestre Donat. Professore Primario e titolare del Master di Odontoiatria in Pazienti Speciali della Facoltà di Medicina e Odontoiatria de l'Università di Valencia.

L'EPILESSIA NELLA SINDROME DI RETT

testo successivamente curato dopo la traduzione dal Dott. Giorgio Pini, neuropsichiatra presso ASL di Viareggio

Tipi di farmaci usati per il trattamento delle convulsioni nella Sindrome di Rett.

Il trattamento più comune e più utile per l'epilessia è quello farmacologico con anti-convulsivi. Esistono molti farmaci, anche se nessuno è specifico, per trattare le crisi convulsive della S. di Rett. Si sceglie il farmaco secondo il tipo di crisi. L'obiettivo principale di questi farmaci è controllare le crisi con i minimi effetti collaterali. Le dosi da somministrare vengono calcolate secondo il peso della bambina, livello di assorbimento e rapporto con altri far-

maci nel caso li prenda. Più avanti vedremo un elenco di farmaci primari ed i loro effetti collaterali.

Monitoraggio della concentrazione di antiepilettici nel plasma.

La più importante premessa per il monitoraggio dei farmaci è che la risposta o intensità dell'effetto farmacologico è strettamente collegata più alla concentrazione nel plasma che non alla dose somministrata. L'informazione che permette di proporzionare la concentrazione del antiepilettico nel plasma, considerando la situazione clinica del paziente, consente di adeguare le dosi in modo individuale e riconoscere le cause di una risposta inadeguata in un determinato paziente. L'obiettivo del monitoraggio è l'individualizzazione

della posologia nel paziente, cercando il maggior beneficio della cura antiepilettica instaurata.

Come e quando si deve monitorare la concentrazione nel plasma?

Si deve fare un prelievo del sangue, precedentemente alla somministrazione della dose di antiepilettico. Si raccomanda di monitorare ogni qual volta ci sia il sospetto di inadeguatezza del trattamento, tossicità o si presentino crisi ricorrenti. La periodicità va in funzione dei risultati positivi o meno del trattamento, della situazione clinica e delle modifiche del trattamento; cambi di dose, orario di somministrazione oppure l'aggiunta di medicinali con possibilità d'interazione. I farmaci antiepilettici normalmente monitorati, sono: Car-

bamazepina, Fenitoina, Fenobarbital e Valproato.

Regole essenziali da conoscere e seguire per l'utilizzo dei farmaci

Anche il laboratorio farmaceutico deve conoscere i medicinali che prende tua figlia, il nome generico, il colore, la forma e la concentrazione. Controllare i medicinali quando si fa scorta, chiedendo al farmacista o al medico chiarimenti su qualsiasi diversità.

Somministrare le dosi secondo le istruzioni prescritte dal medico. Mettersi d'accordo con il proprio medico affinché l'orario e il modo di somministrazione siano ragionevoli e comodi per la bambina. Consulta sempre il medico prima di sospendere qualsiasi cura, anche nel caso di effetti collaterali.

Chiedere cosa bisogna fare

nel caso in cui si dimentichi di somministrarle il farmaco.

Informarsi sui possibili effetti collaterali e chiedere istruzioni sul comportamento da seguire.

Chiedere al proprio medico le possibili interazioni fra gli antiepilettici e qualsiasi farmaco prescritto alla bambina.

Esegurre controlli periodici affinché il tuo medico possa regolare la reazione della bambina alla cura.

Il trattamento è solo per la bambina, non va somministrarlo a nessun'altra persona. Tenere i medicinali fuori dalla portata dei bambini.

Informarsi dal proprio farmacista dove conservare i medicinali. Normalmente si conservano in luogo fresco, freddo, senza nè luce diretta del sole nè umidità. Se noti alterazioni nel prodotto consulta il tuo farmacista prima di somministrarlo.

Effetti collaterali da annotare da illustrare al medico

Tutti gli effetti collaterali devono essere illustrati al medico, anche quando non sono ritenuti importanti. Per fortuna, i medicinali antiepilettici non hanno spesso effetti collaterali gravi. All'inizio della cura è possibile osservare irritabilità, sonnolenza, cambiamento di carattere, oppure, alterazioni cutanee, intolleranza gastrica, vomiti, ecc.

Tali anomalie, possono comparire anche molto tempo dopo l'inizio della cura, e per interazione con altri farmaci.

Cosa succede se si dimentica di somministrare una dose?

Gli antiepilettici vanno somministrati giornalmente per mantenere il livello sanguigno adeguato al controllo delle crisi. Se non si somministrano secondo prescrizione, il loro effetto non è completo. Nonostante ciò, un ritardo di 3 o 4 ore nella somministrazione di una dose rispetto all'orario stabilito non è causa di sospensione della cura. Non vanno somministrate due dosi allo stesso tempo (salvo parere favorevole del medico). Ricordarsi che alcuni medicinali sono ad azione ritardata in modo che una volta sola al giorno produce lo stesso effetto di dosi di medicinali convenzionali (azione immediata).

Quando si può sospendere la cura antiepilettica?

Non si può mai sospendere bruscamente questo tipo di cure. Come regola generale si considera di doverla sopprimere in modo graduale, che non ci siano state crisi per almeno due anni consecutivi e che per due anni l'EEG non abbia attività epilettica ne durante la veglia ne durante il sonno, ma dipende sempre dal tipo di crisi che si siano presentate anteriormente. L'antiepilettico non provoca dipendenza, ma è molto importante toglierlo gradualmente, vale a dire in due o tre mesi.

Con quale frequenza si devono fare i controlli medici?

Il medico, la controllerà ogni 4-6 mesi secondo l'età e il suo stato generale. Il controllo analitico del sangue e i livelli di farmaci antiepilettici si realizzano secondo l'aumento di peso cor-

poreo, crescita e tipo di farmaco. In ogni caso, è raccomandabile una o due volte l'anno. I controlli verranno fatti con maggior frequenza se le crisi cambiano presentazione, frequenza oppure compaiono effetti collaterali.

Quando è necessario portarla in ospedale?

Quando lo consiglia il medico.

Quando la convulsione si prolunga più di 5-10 minuti nonostante la corretta somministrazione di diazepam per via rettale.

Quando la convulsione sia accompagnata da febbre senza che sia possibile capire la causa di quest'ultima.

Che tipo di vita può condurre la piccola?

La bambina con convulsioni può condurre una vita assolutamente normale. (Può andare a scuola e praticare tutti i tipi di giochi o sport).

Cosa bisogna fare quando una bambina ha le convulsioni?

Sdraiare la bambina pancia in su per terra o in un luogo dove non si possa fare male (evitare colpi, cadute, togliere oggetti, lasciarle spazio, ecc.)

Slacciare i vestiti e togliere gli abiti pesanti (troppo caldi).

Togliere qualsiasi cosa abbia in bocca per evitare l'ostruzione delle vie respiratorie.

torie.

Reclinare di lato la testa nel caso vomiti.

Come si tratta?

Somministrare diazepam per via rettale secondo le indicazioni del medico.

Piegare le gambe della bambina con le ginocchia toccando l'addome (1).

Introdurre la cannula nell'ano (2).

Svuotare il contenuto della cannula all'interno del retto.

Con l'altra mano tenere le due chiappe schiacciate per qualche minuto per evitare la fuoriuscita del liquido.

**Questo processo può lasciare la bambina addormentata.*

**Tenerla in un ambiente tranquillo.*

**Non mangerà che passata qualche ora.*



Questa tabella mette in evidenza i problemi di farmaci antiepilettici associati ad altri farmaci

PRINCIPIO ATTIVO (nome commerciale)	TIPO DI CONVULSIONE	EFFETTI COLLATERALI	PROBLEMI DELL'ANTIEPILETTICO ASSOCIATO AD ALTRI MEDICINALI
CARBAMAZEPINA	PARZIALE	Visione doppia, atassia,	DIMINUZIONE DI LIVELLI: Felbamato,
TEGRETOL	Semplice	sonnolenza, vertigini,	fenitoina, fenobarbital, primidone
Comp 200 e 400 mg	Complessa	visione torbida, nausea,	AUMENTO DI LIVELLI: Cimetidina,
	GENERALIZZATA	neutropenia, iponatremia	Eritromicina, Danazol, Ditiagem, Fluoxetina,
	Tonico/Clonica		Isoniazide, Lamotrigina, Propoxifeno,
			Verapamil, Valproato
CLONAZEPAM	GENERALIZZATA	sonnolenza, stanchezza,	DIMINUZIONE DI LIVELLI:
RIVOTRIL	assenza	sedazione, aggressività e	Carbamazepina, fenitoina
Comp 0,5 e 2 mg	mioclonia	ipochenesia (nei bambini)	
gts 2,5 mg / ml		giramenti di testa	
CLORAZEPATO	PARZIALE	sonnolenza, giramenti di	AUMENTO DI LIVELLI:
	Semplice	testa, atassia,	cimetidina
TRANSENE	Complessa	confusione	
caps 5,10, 15 mg			
ETOSUCCIMIDE	GENERALIZZATA	vomiti, nausea,	DIMINUZIONE DI LIVELLI:
ZARONTIN	assenza	anoressia, mal di testa,	Carbamazepina, fenitoina, fenobarbital
	acinetica / atonica	singhiozzo, agitazione,	AUMENTO DI LIVELLI: isoniazide, valproato
Caps 250 mg		sonnolenza	
Scir 200 ml			
FENITOINA	GENERALIZZATA	nistagmo, atassia,	DIMINUZIONE DI LIVELLI: Acido Folico,
DINTOINA	Tonico/Clonica	nausea, vomito,	Antiacido, Carbamazepina, Clobazam,
AURANTIN fiale	PARZIALE	iperplasia, peorrea,	Fenilbutazone, fenobarbital, nutrizione en-
	Semplice	letargia, movimenti anoma-	terale, Rifampicina, Salicilato, Sucralfato,
caps 100 mg	Complessa	li, confusione mentale,	Sulfisoxazol, Valproato, Vigabatrina
		cambi cognitivi,	AUMENTO DI LIVELLI: Amiodarone, Cimetidina,
		neuropatia	Cloranfenicol, Disulfiram, felbamato,
			Fluconazol, Isoniazide, Omeprazol,
			Tolbutamida, Topiramato
FENOBARBITAL	GENERALIZZATA	iperattività, perdita di me-	DIMINUZIONE DI LIVELLI:
GARDENALE	Tonico/Clonica	moria, irritabilità, insonnia	Carbamazepina, fenitoina, Vigabatrina
LUMINALE	PARZIALE	(bambini), sedazione,	AUMENTO DI LIVELLI: felbamato, Fenitoina,
LUMINALETTE	Semplice	stanchezza, depressione	Cimetidina, Cloranfenicol, Valproato
comp 15, 50 e 100 mg	Complessa		
GARBENTIN	GENERALIZZATA	sonnolenza, stanchezza,	non sono stati descritti
NEURONTIN	Tonico/Clonica	atassia, disturbi gastroin-	
caps 100, 300 e 400 mg	PARZIALE	testinali, giramenti di testa	
	Semplice		
	Complessa		
LAMOTRIGINA	GENERALIZZATA	giramenti e mal di testa,	DIMINUZIONE DI LIVELLI:
LAMICTAL	Tonico/Clonica	tremolio, atassia, visione	Carbamazepina, fenitoina, fenobarbital
	PARZIALE	doppia, disturbi gastroin-	AUMENTO DI LIVELLI: Valproato
Comp 25, 50, 100, 200 mg	Semplice	testinali, rash	
Comp dispers 5 mg	Complessa		

PRINCIPIO ATTIVO (nome commerciale)	TIPO DI CONVULSIONE	EFFETTI COLLATERALI	PROBLEMI DELL'ANTIEPILETTICO ASSOCIATO AD ALTRI MEDICINALI
PIRAMIDONE	GENERALIZZATA	sonnolenza, stanchezza,	DIMINUZIONE DI LIVELLI: Acetazolamide,
MYSOLINE	Tonico/Clonica	giramenti di testa,	Carbamazepina
Comp 250 mg	PARZIALE	irritabilità, nausea,	AUMENTO DI LIVELLI: Valproato,
	Semplice	vomito	Clonazepam, felbamato, fenitoina
	Complessa		
VALPROICO, Acido	GENERALIZZATA	aumento di peso, alopecia,	DIMINUZIONE DI LIVELLI:
DEPAKIN	Tonico/Clonica	alterazioni gastrointestina-	Carbamazepina, fenitoina, fenobarbital
DEPAMAG	assenze mioclonie	li, tremore, aumento di	Primidone
comp 200 e 500 mg	PARZIALE	enzimi epatici, nausea,	AUMENTO DI LIVELLI: Eritromicina, Felbamato,
"crono" 300 e 500 mg	Semplice	vomito, edema periferico	Fluoxetina, Salicilato
gocce	Complessa		
VIGABATRIN	PARZIALE	cambiamenti di comporta-	non sono stati descritti
SABRIL	Semplice	mento, sedazione,	
Comp 500 mg	Complessa	stanchezza, depressione,	
Buste 500 mg		aumento di peso,	
		disturbi gastrointestinali	

* Note: L'associazione di questi medicinali al trattamento antiepilettico abituale, può richiedere sia un controllo clinico che un monitoraggio, così come una modifica delle dosi prescritte di antiepilettico

PRINCIPIO ATTIVO (nome commerciale)	INDICAZIONI	EFFETTI COLLATERALI E PROBLEMI più FREQUENTI	PROBLEMI DELL'ANTIEPILETTICO ASSOCIATO AD ALTRI MEDICINALI
CLOBAZAM	ansietà	sedazione, instabilità,	DIMINUZIONE DI LIVELLI: Fenitoina,
FRISIUM	insonnia	Giramenti di testa,	Carbamazepina, Fenobarbital
		Depressione	
comp 10 mg		Disinibizione	
FELBAMATO	Sindr. di Lennox-Gastaut	Irritabilità, insonnia ,	DIMINUZIONE DI LIVELLI: Fenitoina,
		anoressia, nausea,	
TALOXIA		mal di testa	Carbamazepina, Fenobarbital
comp 400 e 600 mg			
Sospensione 12%			
NITRAZEPAM	insonnia	Sonnolenza, confusione	DIMINUZIONE DI LIVELLI: Rifampicina,
MOGADON		Atassia, disturbi gastrointe-	AUMENTO DEI LIVELLI: Probenecid
comp 5 mg		stinali, giramenti di testa	
		Sedazione, cefalea	
		depressione	
TOPIRAMATO	Convulsioni parziali e	Difficoltà cognitive	DIMINUZIONE DI LIVELLI:
TOPAMAX	Con generalizzazione	Atassia, disturbi gastrointe-	Carbamazepina, Fenitoina
Comp 25, 50, 100 e 200 mg	secondaria	stinali, giramenti di testa,	
		stanchezza, tremori	
		Calcoli renali,	

LA PATRIA POTESTÀ E LA TUTELA NEI CASI DI HANDICAP

Xavier Martorell, avvocato

Tutti i genitori, dal momento in cui lo diventano o anche prima, si preoccupano del benessere presente e futuro dei propri figli. È un sentimento innato e inseparabile della condizione di genitori. Chi più, chi meno, si domanda cosa sarà di loro e quale futuro gli aspetta. Questa riflessione inconsciamente presuppone che i nostri figli, mentre avranno noi che ci prendiamo cura di loro, avranno tutto quello che saremmo in grado di dargli e, inoltre, presuppone che per legge naturale ci sopravvivano. E lì che sorgono i nostri dubbi e inquietudini. Quale mondo lasciamo loro? Quali vicissitudini dovranno affrontare? Queste domande non hanno risposte chiare o quanto meno sicure.

Questa riflessione diventa molto più drammatica quando si devono affrontare situazioni eccezionali, situazioni che provocano l'angoscia del genitore che si chiede "Che ne sarà di loro?". Il futuro diventa presente e la riflessione sul tema qualcosa di quotidiano e costante.

Qualunque siano le circostanze nelle quali uno deve vivere la paternità o maternità, il recipiente dove si devono mischiare tutti i componenti che integrano il rapporto con i nostri figli è lo stesso. Tutti i genitori si sentono in dovere e, perché non dirlo, nel diritto di curare la salute dei propri figli, la loro educazione, di partecipare delle loro gioie e sol-

levarli dalle loro tristezze, aiutarli a superare i problemi quotidiani e dotarli d'autonomia per affrontare i dilemmi della vita fino a essere capaci di risolverli. Quale genitore non vede ricompensati tutti i suoi sforzi quando suo figlio lo paga con un sorriso, un abbraccio o un semplice sguardo di tenerezza? È facile concludere che quello che differenzierà certi casi sarà il contenuto dei rapporti. E dico certi casi perché nessuno deve dimenticare l'elemento affettivo dei rapporti umani e concretamente dei rapporti genitori-figli. Per caso qualcuno dubita della sofferenza d'un figlio quando vive un processo di separazione dei propri genitori e ancora più quando questo processo è violento, tormentato? Qualcuno può dubitare del sentimento di abbandono che patiscono i nostri figli per assenze, orari e il ritmo di vita imposti dalla società del benessere in cui viviamo?

È per tutto questo che, senza minimizzare il problema dell'handicap di un figlio, potremmo arrivare alla conclusione che quelle di natura fisica o psichica non sono le sole carenze che possono riguardare la vita dei nostri figli.

Ad ogni modo gli effetti delle carenze affettive non sono regolati da nessuna legge, e nessuno al di fuori di qui può minimizzare gli effetti e conseguenze. Al contrario le carenze fisiche o psichiche dispongono d'elementi per cercare di minimizzarle. Ogni persona in quanto "essere sociale" che si rapporta agli altri, è portatrice di diritti sui quali la

Legge regola il modo di esercitarli. Di questo ci occupiamo qui di seguito.

Tre figure giuridiche prevedono e prevedono la cura e il benessere dei figli nel senso giuridico del termine: la patria potestà, l'handicap e la tutela. Parliamo di loro evitando tecnicismo e cercando di capire il contenuto e che cosa può apportare ognuna di loro alla protezione del figlio.

LA PATRIA POTESTÀ

I genitori hanno molti doveri verso i figli ancora minorenni, doveri che riguardano la loro tutela e la loro formazione. Viene chiamata patria potestà l'insieme di facoltà, o potere globale che la legge concede ai genitori sui figli.

Chi gode di patria potestà e fino a quando?

Il codice civile afferma che i figli non maggiorenni sono sotto la patria potestà. Tutti i figli, siano essi di sangue, siano essi adottivi.

La patria potestà, dura, in principio, finché il figlio non raggiunge la maggiore età. Ma, per eccezione esistono casi in cui la patria potestà finisce prima sia per l'emancipazione del minore, sia per la morte dei genitori. Esiste anche la patria potestà prorogata sui figli maggiorenni.

A chi corrisponde la patria potestà e di cosa si tratta?

Così il Codice Civile: "I figli non emancipati stanno sotto la patria potestà del padre e della madre".

La patria potestà si eserciterà sempre in beneficio dei figli, d'accordo con la loro personalità. I genitori per

prendere decisioni devono ascoltare i figli se questi hanno abbastanza giudizio, e nell'esercizio della patria potestà potranno avere l'aiuto delle autorità così come correggere ragionevolmente e moderatamente i figli.

Queste espressioni come la maggior parte di quelle che citerò sono prese letteralmente dal Codice civile. Questo dispone che la esercitino congiuntamente ambi due i genitori o uno soltanto con il consentimiento espresso e tacito dell'altro. In caso di disaccordo, qualsiasi dei due potrà andare dal giudice, il quale deciderà dopo averli ascoltati tutti e due. Nel caso che il giudice avverta motivi che intorpidiscano l'esercizio della stessa, potrà attribuirle a uno di loro, totalmente o parzialmente. Il giudice determinerà inoltre chi e come dovrà esercitare la patria potestà nel caso di genitori che vivano separati.

Contenuto della Patria Potestà:

a) Contenuto personale:

I genitori che hanno la patria potestà sui propri figli devono vegliare su di loro, averli in compagnia, alimentarli, educarli e procurare loro una formazione integrale.

b) Contenuto patrimoniale:

I genitori sono amministratori dei beni dei propri figli. (Sono soggetti a tutti gli obblighi generali e speciali degli amministratori).

Sebbene ci sia una serie di beni dove non arriva tale amministrazione (I beni acquisiti a titolo gratuito quando il disponente non avessi ordinato espressamente, quel-

li acquisiti per successione quando il padre, la madre o tutti e due siano stati giustamente diseredati...), è importante sapere che il Giudice può adottare le misure che crede opportune per la sicurezza e riscossione dei beni del minore a istanza di qualsiasi parente, del proprio figlio o del Ministero fiscale.

Estinzione della Patria Potestà

Le cause di estinzione della patria potestà sono:

-Morte o dichiarazione di decesso del figlio.

-Morte o dichiarazione di decesso dei genitori (entra in vigore la tutela).

-Emancipazione del figlio.

Il padre o la madre potranno inoltre essere privati totalmente o parzialmente della loro potestà per sentenza fondata sul non compimento dei doveri inerenti alla stessa o dettata in causa criminale o matrimoniale. Nell'interesse del figlio si potrà tuttavia accordare il recupero della patria potestà.

Proroga o ristabilimento della Patria Potestà

Con questo si intende che i genitori continuano a occuparsi del figlio come figlio in potestà e con le attribuzioni dei genitori ai quali corrisponde la potestà.

La patria potestà sui figli portatori di handicap viene prorogata per Legge quando questi arrivino al compimento della maggiore età. Se il figlio maggiorenne handicappato e scapolo vive in compagnia dei genitori o d'uno di loro non si costituirà la tutela, ma si riabiliterà la patria potestà. La pa-

tria potestà prorogata finirà:

-Per morte o dichiarazione di decesso del figlio o di ambedue i genitori.

-Per l'adozione del figlio.

-Per dichiarazione di cessazione d'incapacità

-Per contrazione di matrimonio del portatore di handicap.

Se al cessare della patria potestà prorogata sussistesse lo stato d'incapacità, verrà costituita la tutela.

L'HANDICAP

Definiamo l'handicap la riduzione o limitazione della capacità d'operare di una persona. Tale dichiarazione d'handicap si basa su una serie di cause fissate dalla legge e si dichiara dopo aver seguito l'opportuno procedimento. Questi, dichiarando incapace una persona, modifica il suo stato civile, costituendosi uno nuovo: quello d'handicappato. Prima della sentenza, l'efficacia giuridica di qualsiasi atto realizzato da una persona ha valore se è stato realizzato con intendimento e volontà. Evidentemente gli atti realizzati da chi non è capace d'intendere e volere sono nulli. Invece, una volta avuta la sentenza d'handicap tutti gli atti che ricadono dentro l'ambito della sentenza sono nulli indipendentemente che si siano realizzati con capacità d'intendere e volere del dichiarato incapace.

Cause d'handicap

Sono cause di dichiarazione d'handicap le malattie o deficienze persistenti di carattere fisico o psichico che impediscono alla persona il governo di se stessa. Nes-

suno può essere dichiarato incapace se non per queste cause e in virtù di sentenza giudiziale dopo avere seguito il procedimento che vedremo dopo.

A chi corrisponde promuovere la dichiarazione d'handicap?

Nel caso di figli maggiorenni o minorenni, salvo che avessero coniuge o discendenti, corrisponderebbe ai genitori o fratelli del presunto incapace. Se queste persone non lo facessero, o semplicemente non ci fossero, corrisponderebbe promuovere la dichiarazione d'handicap al pubblico ministero.

Alcuni appunti sul procedimento per dichiarare l'handicap

-Sarà sempre necessario l'intervento del pubblico ministero.

-Il Giudice ascolterà i parenti più vicini del presunto incapace, gli esaminerà lui stesso, ascolterà il giudizio dei dottori e potrà richiedere tutte le prove che stimi necessarie.

-Una volta iniziato il procedimento il Giudice potrà dettare misure cautelari nel interesse e la protezione del presunto incapace.

LA TUTELA

La Tutela viene stabilita per occuparsi in modo stabile e permanente della cura e protezione di certe persone e i loro beni. Queste persone sono:

-I minorenni senza emancipare che non sono sotto la patria potestà.

-Gli handicappati ai quali la sentenza d'handicap sottometta a questa forma di cu-

ra e protezione.

-Gli handicappati con incapacità per la quale proceda la tutela, ma che rimangono sottomessi alla patria potestà prorogata quando questa cessa.

-I minorenni che si trovano in situazione di abbandono.

La sentenza d'handicap determinerà l'estensione e i limiti della tutela.

I genitori del tutelato che non siano privati della patria potestà potranno stabilire nel testamento o documento pubblico notarile organi di fiscalizzazione della tutela, così come designare le persone che devono integrarli o ordinare qualsiasi disposizione sulla persona o beni dei suoi figli minorenni o handicappati.

Chi dispone beni a titolo gratuito a favore d'un minorenne o d'un handicappato, può stabilire regole d'amministrazione degli stessi e designare persone che la esercitino.

Designazione del tutore

Lo nomina il giudice e bisogna distinguere:

1°.- Che il tutelato abbia:

a) Coniuge convivente.

b) Genitori.

c) Persona designata da questi, quando non siano privati dalla patria potestà in testamento o documento pubblico notarile per disimpegnare la tutela.

d) Discendenti, ascendenti o fratelli.

2°.-Che manchino tutte queste persone. Allora il giudice designerà un tutore che per i suoi rapporti con il tutelato e in beneficio di questo consideri idoneo.

Di quello che abbiamo vi-

sto possiamo concludere che esistono tre modi di designare tutore:

-Per testamento (dei genitori)

-Per quello che stabilisca la legge.

-Per scelta del giudice.

La carica di tutore è un dovere e si può rinunciare soltanto nei casi stabiliti dalla legge o nei casi che questa dichiara disabile la persona proposta come tutore.

L'HANDICAP TRA SCUOLA E FAMIGLIA

Dolores Martinez Francès

L'EDUCAZIONE SPECIALE IN SPAGNA

L'evoluzione storica dell'Educazione Speciale ha sperimentato grandi cambiamenti dall'inizio del secolo, la legislazione escludeva "i ritardati nello sviluppo cerebrale" dal sistema educativo (1902), invece oggi tutti i centri educativi sono considerati centri d'integrazione per gli alunni/e con necessità educative speciali.

L'educazione speciale in Spagna venne organizzata e configurata per la prima volta a partire della Legge Generale d'Educazione di 1970. fino a quel momento, l'educazione speciale veniva considerata unicamente di tipo assistenziale e anche marginale, senza un'ordinazione né pianificazione da parte dell'amministrazione. Con la legge di 1970 venne creato un sistema educativo parallelo a quello ordinario, centrato in scuole e unità d'educazione speciale e destinato a un tipo d'alunni e alunne considerati come de-

ficienti e disadattati.

La Costituzione di 1978 garantisce il diritto di tutti i cittadini a l'educazione e raccomanda ai poteri pubblici di realizzare una politica di previsione, trattamento, riabilitazione e integrazione in favore degli handicappati fisiche, sensoriali e psichici in tutte le aree sociali e, pertanto, anche nel terreno educativo.

Dopo la promulgazione della Costituzione, l'Istituto Nazionale d'Educazione Speciale (I.N.E.E.), creato dal M.E.C. nel 1975, elabora il Piano Nazionale per l'Educazione Speciale, nel quale vengono formulati per la prima volta i principi di normalizzazione e settorizzazione dei servizi, integrazione educativa e attenzione personalizzata che devono essere presenti in tutte le attuazioni delle Amministrazioni Pubbliche in rapporto con le persone con qualche handicap.

Principi, allora utopici, che non raggiunsero il rango di norma fino al 1982 con la legge su Integrazione Sociale degli Handicappati (LISMI). Questa Legge, sviluppando il precedente precetto costituzionale promulga una serie di misure in materia d'attenzione personale, sociale e lavorale alle persone con handicap, e all'interno di queste misure, stabilisce le linee direttrici basiche nel ambito educativo, allo scopo di garantire che gli alunni-e con necessità educative speciali, possano raggiungere il massimo grado possibile de gli obbiettivi educativi stabiliti con carattere generale.

Con la promulgazione del-

la LISMI cominciò a consolidarsi un nuovo modello d'educazione speciale. L'amministrazione educativa, rispettando i cambiamenti proposti, creò la soddirezione generale d'educazione speciale e attenzione alla diversità (sopprimendo allo stesso tempo l'Istituto Nazionale d'Educazione Speciale), inoltre venne creato il Centro Nazionale di Risorsse per l'Educazione Speciale (C.N.R.E.E.) per potenziare la ricerca, informazione e formazione di professionisti nel campo dell'Educazione Speciale, così come l'attenzione educativa e la produzione e adattamento di materiali per gli alunni con handicap. Questo centro scompare nel 1996 quando le sue funzioni furono inserite nel Centro d'Investigazione e Documentazione Educativa.

Continuando nel ambito informativo, lo sviluppo dei principi educativi contenuti nella LISMI diede luogo al Reale Decreto di 1985, d'Ordinamento dell'Educazione Speciale, il quale è stato il referente basico per l'organizzazione dell'educazione speciale in Spagna. Stabili un insieme di misure, sia d'ordinazione che di pianificazione, per lo sviluppo d'un Programma d'Integrazione scolastica d'alunni-e con handicap in centri ordinari.

La Legge Organica di 1990, del 3 ottobre d'Ordinamento Generale del Sistema Educativo (LOGSE), ha raccolto e rinforzato i principi di normalizzazione e integrazione introdotti in primo luogo dalla LISMI e raccolti dal Reale Decreto di 1985.

Inoltre introduce nel ordinamento giuridico il concetto di "necessità educative speciali", come alternativa nel campo educativo, a quelli di: deficienti, sminuiti, disadattati, incapaci o handicappati. Con questa Legge si consacra definitivamente l'integrazione de l'educazione speciale nel sistema ordinario.

Il concetto di "necessità educative speciali", è in rapporto con l'idea di diversità dell'alunnato.

Nel 1995 venne promulgato un Reale Decreto, d'Ordinazione de l'Educazione degli Alunni con Necessità Educative Speciali, nel quale si atualizzavano i criteri su l'educazione speciale d'accordo con quello stabilito nella LOGSE. Questa normativa legale regolava gli aspetti relativi a l'ordinazione, pianificazione di risorse e organizzazione de l'attenzione educativa agli alunni-e con necessità educative speciali, temporanee o permanenti, associate alla storia educativa o scolastica, o dovute a condizioni personali di superdotazione o handicap sensoriale, motorio o psichico.

Posteriormente, lo stesso anno, viene approvata la Legge Organica della Partecipazione, la Valutazione e il Governo dei Centri Docenti (LOPEG), nella quale viene definita la popolazione con necessità educative speciali. Questa definizione distingue tra alunni con necessità educative speciali dovute a situazioni sociali o culturali sfavorevoli e a quelli che soffrono handicap fisici, psichici o sensoriali o manifestano gravi di-

sturbi comportamentali.

Con il Reale Decreto 696/1995, del 28 aprile d'ordinazione de l'educazione degli alunni con necessità educative speciali, si garantisce la continuità educativa in Educazione Secondari Obbligatoria e gli adattamenti perché gli alunni e alunne con necessità educative speciali possano realizzare prove d'accesso a l'Università. In questo Reale Decreto si risponde per la prima volta alle domande educative degli alunni e alunne superdotati.

L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Il Ministero d'Educazione e Scienza iniziò nel corso scolastico 1985/86 un programma sperimentale d'integrazione in centri ordinari d'alunni con qualche tipo di handicap. A questo programma parteciparono in modo volontario i centri che fecero richiesta. Il programma includeva formazione per i professori e risorse sia di personale (educatori, maestri di pedagogia terapeutica, logopedia.) sia risorse materiali in funzione delle necessità di questi centri. Posteriormente le diverse comunità autonome misero in motto programmi d'integrazione. Nella Comunità Valenciana ebbe inizio nel 1985/86 il programma sperimentale d'integrazione d'educazione primaria, e nel 1994/95 nell'educazione secondaria.

La valutazione dei diversi programmi nella loro fase sperimentale, fu molto positiva. Per dare risposta al-

la diversità dell'alunnato con necessità educative speciali, i centri dovettero sviluppare misure organizzative, metodologiche e di gestione innovatrici che risultavano benefiche per tutto l'alunnato, e non soltanto per gli alunni-e "d'integrazione".

Quasi dieci anni dopo le prime esperienze d'integrazione degli alunni e alunne con necessità educative speciali nei centri ordinari, l'Amministrazione educativa considera conveniente revisionare e attualizzare le condizioni in cui si porta a termine l'attenzione a questo alunnato. A livello statale venne pubblicato nel 1995 un nuovo Reale Decreto che regola gli aspetti relativi a l'ordinazione, pianificazione di risorse e organizzazione de l'attenzione che viene proposta agli alunni e alunne con necessità educative speciali nelle diverse tappe educative.

Nella Comunità Valenciana la Consiglieria di Cultura, Educazione e Scienza pubblicò nel 1998 il decreto 39/1998 d'ordinazione de l'educazione per l'attenzione dell'alunnato con necessità educative speciali.

Sono state fatte iniziative per favorire l'educazione dell'alunnato con necessità educative speciali in contesti scolastici normalizzati, nel maggior grado possibile, e si sono create le condizioni perché determinati centri in ogni zona geografica abbiano le risorse personali e materiali sufficienti per adattare la risposta educativa, sia dal punto

di vista curricolare come organizzativo, alle necessità particolari di questo alunnato, così come a garantire la formazione a assessoramento psicopedagogico dei professori specialistici.

L'attenzione agli alunni e alunne con necessità educative speciali farà parte del insieme di misure che i nuovi centri metteranno i motto per attendere le diversità. Il nuovo decreto dispone che in centri scolastici includeranno nel loro progetto curricolare le misure di carattere pedagogico organizzativo e di funzionamento previste per l'attenzione degli alunni e alunne con necessità educative speciali. In questo modo, l'attenzione a questi alunni comincerà con attività generali che affettano la dinamica e il funzionamento del centro nel suo insieme.

Il concetto di diversità si addice al fatto che tutti gli alunni e alunne hanno necessità educative proprie e specifiche per accedere alle esperienze d'apprendistato, la cui soddisfazione richiede attenzione pedagogica individualizzata. Quest'attenzione può essere proporzionata dalla maggior parte di loro, tramite attività pedagogiche abituali nei centri e nelle aule. In certe occasioni le necessità educative di certi alunni e alunne richiedono attività sia di carattere pedagogico, curricolare u organizzativo relative a l'utilizzazione di risorse specifiche, che sono diverse a quelle abituali.

Nonostante, non tutte le necessità educative speciali sono della stessa natura, ne hanno lo stesso origine, ne richiedono per essere coperte attività o metodi straordinari simili. Da una parte, bisogna distinguere le necessità speciali che si manifestano in modo temporale o transitorio da quelle che hanno carattere stabile e permanenza lungo tutto il periodo scolastico. D'altra parte, il loro origine può essere attribuito a cause diverse relazionate, fondamentalmente, con il contesto familiare, sociale e culturale, con la storia educativa e scolastica degli alunni e alunne con condizioni derivate sia da handicap psichici, motori o sensoriali, oppure da superdotazione intellettuale.

Riassumendo possiamo concludere che la miglior garanzia per organizzare e ottimizzare il processo educativo degli alunni con necessità speciali e il conseguimento di centri scolastici di qualità, aperti e permeabili alle necessità di tutti gli alunni e alunne. Soltanto quando questi manifestino necessità speciali gravi e permanenti verrà consigliata la loro scolarizzazione in centri specifici d'educazione speciale i quali in determinati casi sono l'offerta educativa più adeguata.

LE BARRIERE ARCHITETTONICHE NEGLI EDIFICI PRIVATI

Ascensori, mezzi di sollevamento, rampe prive di gradini. Sono tutte le disposizioni che la legge prevede negli edifici privati per agevolare e garantire il normale accesso dei portatori di handicap. Le disposizioni per favorire il superamento o l'eliminazione delle barriere architettoniche esistono e sono precise. La legge che le dispone parla chiaro ed è la 13/89 che risale al gennaio 1989. Eccone gli stralci più significativi.

“Entro tre mesi dall’entrata in vigore della presente legge, il Ministro dei lavori pubblici fissa con proprio decreto le prescrizioni tecniche necessarie a garantire l’accessibilità, l’adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, sovvenzionata e agevolata” (art. 1 comma 2). Inizia così la legge 13 del gennaio 1989 che traccia le disposizioni essenziali per favorire il superamento e l’eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.

La progettazione degli edifici, stando a quanto dice la legge, deve prevedere tutta una serie di accorgimenti che tutelino e garantiscano il normale accesso e transito dei portatori di handicap negli edifici. Accorgimenti “...tecnici idonei all’installazione dei meccanismi per l’accesso ai piani superiori compresi i servoscala; idonei accessi alle parti comuni [...], almeno un accesso in piano, rampe prive di gradini o idonei mezzi di sollevamento”. (art.1 comma

3) Nel caso di immobili con più di tre livelli fuori terra, la legge prevede l’installazione di un ascensore per ogni scala principale raggiungibile mediante rampe prive di gradini.

Si sa però quante difficoltà spesso molti cittadini incontrino perchè inquilini di un condominio. Anche in questo caso la legge è molto precisa. Se infatti il condominio rifiuta di assumere, entro i tre mesi previsti dalla richiesta fatta per iscritto, le deliberazioni, chi esercita la tutela o la potestà dei portatori di handicap può installare a proprie spese servoscala, strutture mobili facilmente removibili e addirittura modificare l’ampiezza

delle porte d’accesso (art.2 comma 2)

È bene tuttavia ricordare che “le opere in cui all’articolo 2 possono essere realizzate in deroga alle norme sulle distanze previste dai regolamenti edilizi, anche per i cortili e le chiostrine interni ai fabbricati o comuni o di uso comune a più fabbricati” (art. 3).

Per l’esecuzione delle suddette opere edilizie, non è prevista concessione edilizia. Così la legge: “Per la realizzazione delle opere interne, [...] contestualmente all’inizio dei lavori, l’interessato presenta al sindaco apposita relazione a firma di un professionista abilitato” (art.7).

Per la realizzazione di opere direttamente finalizzate al superamento e all’eliminazione delle barriere architettoniche in edifici già esistenti, sono previsti contributi a fondo perduto. La legge in questione afferma che “il contributo è concesso in misura pari alla spesa effettivamente sostenuta per costi fino a lire cinque milioni; è aumentato del 25% della spesa effettivamente sostenuta per costi da lire cinque milioni a lire venticinque milioni e altresì di un ulteriore 5% per costi da lire venticinque milioni a lire cento milioni” (art. 9 comma 2).

Hanno diritto ai contributi i portatori di menomazioni o limitazioni funzionali permanenti, ivi compresa la cecità, ovvero quelle relative alla deambulazione e alla mobilità, coloro i quali abbiano a carico i citati soggetti ai sensi dell’articolo 12 del decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986 n. 917, nonché i condomini ove risiedano le suddette categorie di beneficiari (art. 9 comma 3).

C'ero anch'io

Loro c'erano. Hanno sostenuto, finanziato e aiutato l'AIR e le bambine di questa associazione. Fai in modo di esserci anche tu. Sostieni e aiuta l'Associazione italiana Rett, il tuo contributo aiuterà moltissime bambine, regalerà loro un sorriso, darà a noi una nuova speranza.

"Gruppo Amici per la Vita" Lequile

Abbatecola Angela
Adriana Grosso
Amici di Bulgaro
Angiolini Alfredo
Anniballo Arturo
Antonellini Claudio
Antonietta Denis Cinel
Appiani Paola
Ardizzone Giulia
Arfaoli Claudia
Ass.Golf Club Alpino di Stresa
Ass.Pescatori Sportivi "La Brentella"-
ATENA S.r.l.
Bambini di Caravaggio
Bambini Scuola Elementare Sedriano
Barbè Anna Maria
Barbetti Enrico
Bartalucci Gastone
Bartalucci Ruggero
Basi Gina
Basso Flora
BCC Bedizzole Turano Valvestino
Bellettini Giada
Bellini Enrico
Beretta Marco
Biagiotti Raffaello
Bienati Raoul
Bolognini Mario
Bonomi Daniela
Bordignon Giulia
Borghesi Anna
Bottoni Maurizio
Bracco Cristina
Braglia Anita
Bussini Silvia
Buttafuoco Salvatore
C.I.S.A. Consorzio dell'Ovest Ticino
Caloni Antinietta
CAMPIA Imballaggi S.R.L.
Camuffo Orietta
Capobianco Giuditta
Capotorto Iolanda
Cariboni Alessia
Cascone Giovanni
Cavallari Alessandra
Celle Maria Elena
Cenedese Alessandro
CIF - Casa Serena
Cinughi Alessandro
Circolo ARCI La Ciacola
Cogliandro Stefano

Colombo Raffaella
Compagnoni Monzio
Confraternita Misericordia Castelvecchio
Pascoli
Cooperativa Olinda
Cosco Anita
Cosentino Cinzia
Costa Giovanni
Cotti Marisa
Crocini Marcello
Cucca Carmen
D.sa Russo Silvia - Istituto Auxologico Ital.
Del Buono Carlo
Del Vecchio Alessandra
Del Vecchio Elvina
Dell'Oro Battista e Piera
Dell'Oro Gisella
Di Giorgio Vittorio
Di Pinto Snc
Dipendenti Ospedale Caimi
Direzione Didattica Verolanuova
Faedda Paola
Falcomer Letizia
Feltrin Eugenio
Finardi Minoia
Frosani Alessandra
Furlan Livio
G. C. Cimarosa
Gabrielli Simona
Gagliotta Marco
Galafassi Marta
Gambassi Silvano
Gerosa Antonella
Giacometti Giovanni
Giannitto Luigi
Grossutti Claudio
Guareschi Pier Luigi
Impicciatore Anna
Impicciatore Antonio
Insegnanti Scuola Elementare "E.De Amicis" Gruaro
Insegnanti Scuola Materna Tuenno
Iotti Aniceto
Iozzi Elisabetta
Istituto Angelo Custode
Lazzari Rosangela
Libelli Silvia
Macchioni M.Teresa
Maleuzzi Loriana
Marighetti Clara
Martini Walter
Mattei Barbara

Maulini geom. Alberto
Miceli Romina
Milena Favero Cinel
Moncalvo Rosanna
Montani Barbieri Enrica
Moratti Olivo
Morganti Domenico
Negro Annalisa e Stefano
Ninetti Giuseppe
Oldani Marco
Orioli Luisa
Orlanda Bizzarro
Palleschi Patrizia
Palleschi Silvia
Pastorino Clara
Penasa Fabiola
Penasa Maria Assunta
Piras Alessandra
Pivrotto Maria Teresa
Poli Guido
Proietti Mancini Anna Maria
Quaggia Giuliana
Rindone Armando
Ristorante da Vittorio San Remo
Riva Ugo
Roli Laura
Ruffini Gianluca
S.A.T. e Mountain-Bike Club Tuenno
Sala Daniele
Savani Bruna
Scuola Elementare A.Vivaldi Silea
Scuola Media Enrico Fermi Prato
Sebastiano Federica
Seg. Studenti Università di Parma
Serini Elsa
Simonetto Federica
Sirito Edda
Sozzi Franca
Spedicato Giovanni e Gabriella
Tacconi Laura
Valle Silvana
Vannuccini Piero
Vilia Dr. Giovanna
Villa Gabriella
Vitali Virginia
Viti Franco
Vittori Attilio
Voltani Sara
York International
Zago Sandro
Zambon Anna
Zamboni Ivone

Cara redazione ti scrivo...

Un aiuto per Nicole

Mi chiamo Michela, da un mese circa i medici hanno diagnosticato a mia figlia la Sindrome di rett. Nicole ha compiuto 5 anni a febbraio ed è una bambina dolcissima. Da circa un anno e mezzo è seguita da un neuropsichitra che ci ripete costantemente che Nicole ha solo bisogno di frequentare la scuola materna, di avere regole precise da seguire... Francamente mi sembra tutto un po' riduttivo. Alla scuola materna Nicole è seguita da un obiettore, non ha sostegno perchè il medico dice che non ce n'è bisogno.

Nicole non è autosufficiente, porta il pannolone, non parla, se non poche parole mal pronunciate, non sa fare un disegno, non sa andare in bicicletta, è molto goffa nei movimenti.

Ho saputo che ci siete voi, la vostra associazione, il giornale... Vorrei informazioni su questi bambini, quale aiuto è giusto e possibile dare loro, quale la loro vita da adulti. Sembreranno domande banali, ma sono assolutamente all'oscuro, vorrei parlare e conoscere qualcuno che vive nelle mie stesse condizioni. È importante per me e per il futuro di mia figlia sapere qualcosa. Gradirei poter contattare qualche genitore, magari associati della mia zona e della Lombardia. A presto,

Michela.

Michela Zanola, via san Martino 7, 25050 Paderno F.C. (Brescia) tel 339/3801155

La scuola di Concetta

Ci scusiamo con i lettori e i diretti interessati, ma poichè questa lettera ha dato ripetutamente adito a troppi equivoci, la redazione ha deciso di pubblicarla integralmente senza "censure" di alcun genere.

Cara redazione sono il papà di Concetta che ha 6 anni, dopo circa 4 anni di giri nei vari ospedali tra il Bambin Gesù e il Policlinico di Napoli, non sono stati in grado di dare una diagnosi alla bambina, anche facendo diverse ricerche, poi a luglio dello scorso anno siamo venuti a Siena e grazie alla professionalità dei dottor Hayek, Vizia e Orsi, nel giro di pochi minuti, hanno diagnosticato che la bambina era affetta dalla Sindrome di Rett (confermato poi dagli analisi del caso) un ringraziamento poi è rivolto al personale infermieristico che durante la nostra permanenza in ospedale sono stati di una gentilezza e cortesia unica. Qualche giorno addietro mi hanno recapitato il Vs quadrimestrale e ho letto i ringraziamenti dei genitori di Elisa al direttore didattico del IV° Circolo di Grosseto, come persona altamente qualificata e sensibile alle problematiche dell'handicap. Avremmo voluto scrivere anche noi le stesse cose nei confronti del direttore del circolo dove la nostra titti frequenta ancora l'asilo, ma così non è, in quanto questo direttore che svolge la sua "professione" a Terni, non è stato per niente sensibile ai portatori di Handicap, anzi, alla riunione tenuta giorni addietro per iscrivere la bambina alla prima elementare unitamente alle maestre Psicologa del Sim infanzia e insegnante di sostegno, avevamo fatto richiesta di una stanza attigua ad un bagno per cambiare la bambina, un laboratorio o qualcosa di simile per "far lavorare la Bambina" avevamo anche cambiato scuola, in quanto quella vicino a casa presenta barriere architettoniche, avevamo richiesto la musicoterapia, ma per tutta risposta il "direttore" riferiva di ridimensionare le richieste, in quanto pretendavamo molto, non aveva idonei locali per la bambina ed infine disse di metterci alla ricerca di qualche altra scuola non presente nel suo circolo. Per quanto riguarda la musicoterapia riferiva che era un optional e quindi non rientrava nelle spese previste e, doveva fare richiesta a parte in quanto i suoi plessi scolastici erano per "bambini normali" a quel punto la troncammo di netto la "conversazione" accesa con quella persona. Della stessa opinione fu il personale sanitario, tant'è vero che con quella persona è impossibile conversare, in quanto di una ignoranza unica. Morale della favola, abbiamo cambiato scuola, la direttrice di quest'ultima è una persona gentilissima, ha fatto diverse battaglie per l'abbattimento delle barriere architettoniche e fortunatamente diverse ne ha vinte. Scusate dello sfogo, ma purtroppo quella persona a mio avviso non dovrebbe ricoprire quel ruolo.

Mario Palleschi (mario-palleschi@libero.it)

Nella lettera del Sig. Palleschi apparsa sul n. 28 di Vivi Rett, la scuola al centro delle dure polemiche non era quella di Grosseto, come erroneamente scritto, ma quella in cui attualmente la bambina è inserita. La redazione porge pertanto doverose scuse al Direttore Didattico della scuola di Grosseto.

indirizzate le vostre lettere, a: Vivi Rett-il postino- via Trento 7, 20029 Turbigo, Milano; fax: 0331/898507; e-mail dmmredaz@tin.it

Da leggere, avere e conservare, ecco i testi consigliati dall'associazione per interpretare e capire la malattia.



BARBRO LINDBERG

Capire la Sindrome di Rett

a cura di Susanna Villa (prefazione di Michele Zappella)
Edizioni del Cerro, 2000. £34.000 (pagg 199)

Il libro, consigliato dall'IRSA e curato da Susanna Villa (psicologa del Centro E.Me-dea di Bosisio Parini), è una guida indispensabile per genitori, educatori e terapisti. Con un linguaggio chiaro delinea i tratti salienti della patologia, soprattutto nell'intervento psicoeducativo e riabilitativo.

"Finalmente anche in Italia un testo che permette di orientare correttamente gli interventi psicoeducativi e riabilitativi rivolte alle nostre figlie"

Marinella De Marchi (presidente AIR)

"...L'autrice è stata in grado di esplorare profondamente le caratteristiche delle ragazze e di esprimere ciò di cui esse hanno bisogno. La comprensione porta all'accettazione"

Katy Hunter (presidente IRSA)



GIORGIO PINI

Gli alberi delle bimbe

New Magazine Edizioni, 2000. £15.000 (pagg 55)
(Il ricavato della pubblicazione sarà devoluto all'AIR)

Nella stanza di Angela gli tornò alla mente il professor Andreas Rett un vecchio medico viennese che trent'anni prima aveva individuato un gruppo di bambine tutte con gli stessi sintomi, le bambine Rett, come vennero chiamate in seguito. "Bimbe dagli occhi belli" le definiva il professor Rett in quell'italiano a lui non familiare -bimbe che conservano una vivacità dello sguardo, che sembrano parlare con gli occhi, anche quando la malattia progredisce nel tempo".

"Un libro che si legge tutto d'un fiato; e non solo per le sue cinquanta scarse pagine che lo compongono, ma anche per la linearità di composizione, per la semplicità della prosa, che fanno di questa minuscola antologia di racconti una fra le più belle scritte in materia".

Silvia Galliani (Vivi Rett)



AA.VV.

Mano nella mano con la Sindrome di Rett

Atti del Congresso mondiale sulla Sindrome di Rett di Gotheborg, settembre 1996,
£15.000 (pagg 84)

Tutti gli studi internazionali sulle bambine Rett. Aspetti clinici, genetici e medici analizzati con precisione e scientificità. Per una visione globale della malattia.

Per le prenotazioni basta inviare il coupon qui sotto oppure, più semplicemente, telefonare o faxare alla redazione 0331/898507 e-mail dmmredaz@tin.it

Si, desidero ricevere n.copia/e del libro

- Pagherò in contrassegno (+ sp. post.) al ricevimento dei libri
- Pagherò l'importo con bollettino postale sul c/c 10976538 intestato a AIR v.le Bracci 1 Policlinico Le Scotte, 53100 Siena precisando nella causale del versamento il titolo del libro acquistato

cognome nome

via

cap città prov

tel fax e-mail

Da ritagliare e inviare a Vivi Rett, via Trento 7 20029 Turbigo Milano, tel e fax 0331898507, dmmredaz@tin.it

Nome per nome tutti i responsabili regionali dell'Associazione e i medici del Centro Rett di Siena a cui rivolgersi per qualsiasi informazione

PIEMONTE:

Leone Greco,
via De Janeiro, 10100 Torino 011-3857979

LOMBARDIA:

Nicola Sini
via Picchi, 22100 Como 031-524259

FRIULI:

GPiero Basso Moro
via Sarpi, 33081 Giais di Aviano (PN)
0434-656681

VENETO:

Stefano Padrin,
via De Santis, 36100 Vicenza,
0444-922494/921795; fax 923552

TRENTINO:

Erido Moratti
via Leonardi, 38019 Tuenno (TN)
0463-451020

LIGURIA:

Silvia Galatini,
via Saettone, 17013 Albissola S (SV)
019-489485

EMILIA ROMAGNA:

Giovanni Ampollini, via Caprera, 43100 Parma
0521-969212

TOSCANA:

Mauro Ricci,
via delle Mimmole, 50100 Caldine (FI)
055-540695

LAZIO:

Vincenzo Mosca,
via Magna Grecia, 65, 00183 Roma
06-70453430

MARCHE:

Paola Pilisi,
via Capanna, 60019 Senigallia (AN) 071-7922079

UMBRIA:

Massimo Pispola,
via TS Marcianese, 06100 Perugia 075-388175

ABRUZZO:

Sabina Mastronardi,
via Ugo Foscolo 7, 66050 San Salvo (CH) 0873-547746

CAMPANIA:

Paris La Rocca,
via T. Maresca, 80058 Torre Annunziata (NA)
081-8614363

PUGLIA:

Mariella Di Pinto,
via G.Bovio, 70052 Bisceglie (BA) 080-3980301,
fax 3958087
Anna Brunetti
via Uozza, 74100 Falzano (TA) 099-7713145

BASILICATA:

Vito Tricarico,
via La Vista, 75022 Irsina (MT) 0835-518768

CALABRIA:

Roberto Montalto,
contrada Serra, 87040 Civita Luzzi (CS)
0984-542384

SICILIA:

Rosa Tarascio,
via Spugna, 96100 Siracusa 0931-441396

SARDEGNA:

Francesco Mattana,
via Garibaldi, 09010 Gonnese (CA) 0781-45703

CENTRI DI RIFERIMENTO

Elenco dei centri dove è possibile effettuare sia la diagnosi che l'analisi molecolare del gene MeCP2:

- Policlinico "Le Scotte" Primario Prof. Michele Zappella reparto Neuropsichiatria Infantile Viale Bracci, 1 53100 SIENA.
Dott. Hayek Tel 0577586543 tutti i giorni dalle 11,30 alle 12,30
Dott. Vizia Tel 0577586512 lunedì dalle 14,30 alle 15,30
Dr.ssa Menchetti Tel 0577586512 venerdì dalle 15,00 alle 16,00
- I.R.C.C.S Istituto Scientifico Eugenio Medea "La Nostra Famiglia". Via Don Luigi Monza, 20 23842 Bosisio Parini. Tel. 031877111
- Università degli Studi di Napoli, Facoltà di Medicina e Chirurgia Clinica Neuropsichiatria Infantile Padiglione XI (pediatria) Primario **Dott. Antonio Pascotto** Via San Pausini, 5 80100 Napoli Tel 0815666703
- Università degli Studi di Catania, Neurologia Pediatrica Azienda Policlinico Primario **Prof. Lorenzo Pavone** Via Santa Sofia, 78 95123 Catania - **Dr.ssa Agata Fiumara** Tel 095256407-8-9

Centri per la sola diagnosi clinica:

- Ospedale di Viareggio Reparto di Neuropsichiatria Infantile **Dott. Giorgio Pini** Tel 0584949236 Centralino 05849491

- Ospedale Fatebenefratelli Padiglione Oftalmico Corso di Porta Nuova, 23 20123 Milano
Dott. Massimo Viri Tel 0263632345

Centri per la sola diagnosi Molecolare (MeCP2):

- Istituto Auxologico di Milano Laboratorio di Genetica Molecolare Viale Montenero, 32 20185 Milano
Dr.ssa Silvia Russo Tel 0255192860
- Ospedale Geriatrico Clinica Neurologica II Via vendramini, 7 35100 Padova
Dott. Piero Nicolao Tel 0498216346, cell 03493185569
Lunedì e Mercoledì mattina
- Università di Firenze, Centro di Genetica Biologica e Medicina Molecolare, Dipartimentodi Pediatria Via Masaccio, 209 50145 Firenze
Prof.ssa Maria Luisa Giovannucci Uzzelli Tel 0555662942
- Università degli Studi di Ferrara, Sezione Genetica Medica Via Borsari, 46 44100 Ferrara
Dr.ssa Alessandra Ferlini Dr.ssa Stefania Bigoni Tel 0532291380

I nomi e le sedi dei Centri che si attiveranno prossimamente, saranno comunicati tempestivamente

Puoi diventare anche tu sostenitore e amico dell'**AIR** e assicurarti così una copia della nostra rivista. Non devi fare altro che eseguire un versamento sul **CC postale 10976538** intestato a:

AIR Viale Bracci, 1
Policlinico Le Scotte Neuropsichiatria Infantile
53100 Siena

e compilare il coupon che trovi qui sotto.
I genitori ti ringraziano di cuore fin d'ora.

Sì, voglio sostenere l'**AIR** versando:

L. 50.000

L. 100.000

L. 200.000

L.000

Nome Cognome

Professione

Via

Città Prov.

Cap Tel..... e-mail

Firma

I dati vengono trattati nel rispetto del diritto alla privacy secondo la Legge 675/96

Inviare il coupon compilato e la fotocopia del versamento in busta chiusa a:
AIR Viale Bracci, 1 - Policlinico Le Scotte c/o Neuropsichiatria infantile - 53100
Siena