

# SMA 3 gazine

ANNO X • numero 3 • Settembre 2023

Poste Italiane S.p.A. – Spedizione In Abbonamento Postale- Aut. N°2477 Periodico Roc





Dona il tuo **5x1000** a FamiglieSMA

**#FIRMAILSOGNO**

**CODICE FISCALE 97231920584**

Famiglie **SMA**

La ricerca scientifica negli ultimi anni ci ha portato ad un grande traguardo: il primo trattamento farmacologico per la SMA che fino a pochi anni fa sembrava un sogno irraggiungibile. Oggi la terapia genica è realtà, un trattamento innovativo. E non finisce qui, è disponibile la prima terapia orale.

In Italia nascono ogni anno circa 40-50 bambini con atrofia muscolare spinale, prima causa di morte genetica infantile. Colpisce soprattutto in età pediatrica rendendo difficile gesti quotidiani come sedersi e stare in piedi, nei casi più gravi deglutire e respirare. La SMA di tipo I - la forma più grave della malattia - colpisce il 60% dei nuovi nati con la patologia (circa 20-25 bambini ogni anno) e fino a pochi anni fa era difficile sopravvivere oltre i due anni.

**Ad oggi è possibile effettuare lo screening neonatale tramite test genetico gratuito in diverse regioni italiane, un semplice test capace di identificare la malattia fin dalla nascita per poter intervenire prima che compaiano sintomi gravi e irreversibili.**

Tutte le terapie per la SMA, aumentano la loro efficacia quanto prima vengono somministrate. Per questo **ci impegniamo ad estendere lo screening neonatale su tutto il territorio nazionale.**

“Per un futuro senza **SMA**”





IN COPERTINA  
Francesca Palmieri  
7 anni

**SMAgazine**

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro  
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno X - Numero 2 - Giugno 2023  
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014  
Tribunale di Milano

**EDITORE**

Famiglie SMA APS ETS  
Via Re Umberto I, 103 - 20045 Lainate (MI)

**DIREZIONE RESPONSABILE**

Barbara Pianca

**DIREZIONE EDITORIALE**

Anita Pallara e Luca Binetti

**REDAZIONE**

Clara Battaglia e Simone Pastorini

**SEDE**

Via Re Umberto I, 103  
20045 Lainate MI

**HANNO COLLABORATO**

Aurora Binetti  
Jacopo Casiraghi  
Martina Bracco  
Silvia Gaiotto  
Sara Pavan  
Anita Pallara

Simone Pastorini  
Francesca Penno del  
Numero Verde Stella  
Marialaura Tessarin  
Emma Tognin

**IMPAGINAZIONE**

Sandra Bordin \_ ElioCartoTecnica Srl

**STAMPA**

ElioCartoTecnica Srl - Unipersonale  
Via G. Bergamo, 26 - 31044 Montebelluna (TV)

**PERIODICITÀ**

Trimestrale

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI**

ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679  
Famiglie SMA è attenta al trattamento dei tuoi dati per questo  
ti informo che ricevi lo SMAgazine perché abbiamo legittimamente  
raccolto i tuoi dati e per maggior tutela ti informiamo che puoi sempre  
esercitare, tra gli altri, il diritto alla cancellazione dei tuoi dati oppure  
alla revoca del consenso inviando una mail a:  
[segreteria@famiglie.sma.org](mailto:segreteria@famiglie.sma.org)

Per l'informativa completa consulta la pagina:  
<http://www.famiglie.sma.org/privacy/>

Chiuso in redazione il 6 luglio 2023

# L'editoriale

## Sulle spalle dei giganti

*"Il nano vede più lontano del gigante quando ha le spalle del gigante su cui montare", scriveva Samuel Taylor Coleridge. Ed è particolarmente emozionante per uno come me, ancora intento a tenersi in equilibrio, scrivere queste poche righe di introduzione sapendo che verranno lette da gran parte di noi nel momento stesso in cui saremo di nuovo uniti a Roma per il nostro Convegno "SMA: i nuovi bisogni al centro".*

*E lo è ancora di più per l'onore e l'onere di fare ancora parte della "squadra" del Consiglio direttivo, i membri del quale potrete conoscere meglio leggendo la presentazione di pagina 4 e 5 oppure - sfruttando questa specie di paradosso spazio-temporale fra il momento della redazione e quello della fruizione del nostro SMAgazine - perlustrando sale e corridoi del Marriot Rome Central Park fino a incontrarli tutti di persona, compreso il sottoscritto! Una nuova squadra ha il compito di infondere nuove energie e una realtà come la nostra, specialmente dopo la trasformazione in APS ETS, ne ha bisogno più che mai per affrontare in modo adeguato la rapida e continua mutazione della nostra sfida quotidiana contro quella che può ormai definirsi "tutta un'altra SMA".*

*Non si può però pretendere di costruire il futuro senza ricordare da dove siamo venuti, rendere omaggio a chi ci ha permesso di fare tanta strada e ringraziare chi ha speso tutte le proprie energie per edificare i ponti su cui possiamo attraversare le acque ancora tempestose che ci attendono roboando: i "giganti" di cui sopra. E lo abbiamo fatto redigendo per la prima volta una rassegna cronologica della nostra storia, dalla fondazione nel 2001 agli anni della tenacia e della svolta fino al nuovo corso, a cui daremo vita tutti insieme a partire proprio da questo Convegno.*



**SIMONE PASTORINI**  
VICE PRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

Buona lettura, dunque, e buon convegno!

# IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

DI **Barbara Pianca**

*L'assemblea dei soci di Famiglie SMA di sabato 3 giugno a Roma ha approvato il fascicolo di Bilancio per l'anno di esercizio 2022 e nominato i componenti del nuovo direttivo e dell'organo di controllo monocratico e revisore legale dei conti.*

**P**er me - afferma la riconfermata presidentessa della nostra Associazione **Anita Pallara** - Famiglie SMA è una seconda pelle, un figlio, una pianta che ho visto crescere, che ho cresciuto e che voglio continuare a vedere fiorire”.

“Famiglie SMA - prosegue - nella società e nel mondo delle malattie rare in particolare è un esempio di buone pratiche, affidabilità, coerenza e soprattutto di come il lavoro a testa bassa porti a dei veri risultati. Abbiamo lavorato, fatto tanto, ci siamo impegnati e abbiamo ottenuto dei risultati importanti, utili non solo per noi ma anche per chi si occupa di altre malattie genetiche. Mi auguro che la nostra storia e la nostra esperienza siano un faro di speranza per tanti”.

## **E ora?**

Ora non dobbiamo lasciare che le parole “inclusione” e “qualità della vita” restino fine a se stesse: dobbiamo riempirle di contenuti. Grazie alle terapie e agli standard di cura i bambini con la SMA crescono, diventano adulti e hanno diritto a vivere, sia nella società sia nella vita privata, una vita esattamente come la desiderano.

La nostra Associazione è dunque chiamata a concentrarsi sul miglioramento della qualità della vita, mettendo a punto e sostenendo progetti legati alla figura dell'assistente personale, tenendo conto che in Italia ancora ne manca l'inquadramento professionale. Non solo. Il nostro intervento deve essere teso ad apportare miglioramenti in tutti i contesti sociali, nel lavoro, nella scuola, nello sport.

## **Lo sport è un tema che ti è caro.**

Vero. La pratica sportiva è fondamentale nella mia vita e, forte della mia esperienza, desidero che diventi quasi endemica nella nostra Associazione: voglio tra-

smettere a tutti che non solo può essere praticata ma può diventare un propulsore di energia. Con una disabilità grave come la SMA, il rapporto con il proprio corpo rischia di rimanere relegato alla sua presa in cura e quindi alle esperienze ospedaliere e di riabilitazione fisioterapica. Praticare uno sport, oltre a migliorare lo stato di benessere, cambia il rapporto con il proprio corpo. Ho imparato a mettermi e metterlo in gioco, sperimentando il concetto di limite in una chiave “attiva”, intendendolo come limite da superare o da imparare ad arginare. Sono convinta che sia fondamentale per i bambini imparare a misurarsi con i propri limiti da soli e realizzare quello che sulla carta sembra impensabile, senza diventare supereroi ma semplicemente mettendosi in gioco. È un'esperienza di ascolto di sé che si può comprendere solo provandola. Lo sport è l'occasione di uscire dai circuiti soliti: per quelle due o tre ore sono in uno spazio personale, dove ci siamo solo io e l'attività che sto praticando. È un'esperienza trasformativa e un'occasione per tante persone che devono solo... provarci!

## **Sei soddisfatta della nuova squadra?**

È più ristretta della precedente e il lavoro insieme sarà probabilmente più fluido, tanto più che siamo un gruppo collaudato. Sono felice di accogliere tra noi Daniele Novelli Casarelli. Abbiamo bisogno di nuova linfa ed è un obiettivo di questo direttivo avvicinare le nuove famiglie. È vero che in questi anni abbiamo raggiunto traguardi straordinari ma ce ne attendono tanti altri nel miglioramento della qualità della vita. Non fermiamoci e nutriamo il rinnovo di energie.

## **Puoi fare un bilancio del triennio che si è appena concluso?**

Sono stati tre anni intensi, un turbinio di emozioni tra mille difficoltà logistiche. Nonostante il periodo storico straordinario, mi riferisco alla pandemia, sono arrivati dei risultati incredibili. Abbiamo affrontato l'instabilità e l'incertezza stando vicino alle famiglie e, al contempo, contribuito a portare in Italia la terapia genica e la prima terapia orale e sostenuto l'allargamento dello screening neonatale in nuove regioni, continuando a premere perché venga esteso a livello nazionale. ■



**Anita Pallara**  
 Presidentessa con delega alla comunicazione, alla raccolta fondi e ai rapporti istituzionali

✉ anita.pallara@famigliesma.org

☎ 340 232 0673

📍 Bari - Puglia

# LA SQUADRA

**Simone Pastorini**  
 Vice presidente con delega alla gestione dei delegati regionali e ai rapporti con i Centri NeMO

✉ simone.pastorini@famigliesma.org

☎ 327 856 2349

📍 Firenze - Toscana



**Marika Bartolucci**  
 Tesoriera Nazionale con delega a SMAEurope e ai rapporti internazionali e con i Centri NeMO

✉ marika.bartolucci@famigliesma.org

☎ 339 598 2483

📍 Ancona - Marche



**Clara Battaglia**  
 Consigliera con delega alla redazione di SMAgazine e ai rapporti con le famiglie e con le aziende

✉ clara.battaglia@famigliesma.org

☎ 349 065 2272

📍 Catania - Sicilia



**Daniele Novelli Casarelli**  
 Consigliere con delega alla gestione dei delegati regionali

✉ daniele.novelli@famigliesma.org

☎ 329 4248469

📍 Livorno - Toscana

**Gianluca Muliari**  
 Organo di controllo e revisore



Si incaricano inoltre, **fuori dal Consiglio direttivo:**  
**Christian Mori** per SMAEurope e i rapporti internazionali e  
**Daniela Lauro** per lo screening neonatale e per il supporto ai rapporti istituzionali.

Salutiamo i componenti del Consiglio direttivo scorso che non fanno parte della nuova compagine.  
*Grazie per il vostro contributo!*

Alessandro Eneide  
 Daniela Lauro  
 Christian Mori  
 Rosa Zogno

*Grazie a tutti*

# Famiglie SMA

# LA NOSTRA STORIA

*Se oggi la comunità di Famiglie SMA beneficia del raggiungimento di obiettivi tanto straordinari è perché uno strenuo e lungimirante lavoro è stato fatto negli anni precedenti. Scriviamo queste pagine con l'intento della riconoscenza.*

*Raccontare a chi è arrivato da poco quali siano le radici della nostra Associazione aiuterà a meglio comprendere dove siamo oggi e perché, e senz'altro alimenterà la linfa che scorre nella nostra organizzazione.*

## 2011 - 2020

## Gli anni della tenacia

Lo scrivevamo in SMAgazine nel 2020 e lo scriviamo di nuovo: grazie, Nathan. Se la tua mamma ha avuto la forza straordinaria di guidare l'Associazione per tre mandati, concretizzando l'arrivo di terapie efficaci per tanti bambini, è stato grazie a te e alla tua breve e intensa vita, nel 2007. Nel 2020 tua mamma lasciava la presidenza affermando: "La storia della SMA è cambiata, ora i farmaci ci sono". Dieci anni pieni, in cui sono accadute cose straordinarie. "Ci sono stati momenti difficili, come il periodo di Stamina, ma sono stata premiata con l'arrivo dei nuovi farmaci. Vedere come reagiscono i bambini ripaga di tutto" leggiamo in una intervista pubblicata in SMAgazine di dicembre 2020. Ne pubblichiamo qui di seguito alcune parti.

"Nel 2007 ho perso mio figlio e con mio marito Giovanni ci siamo rimboccati le maniche. In un blog sulla distrofia ho incontrato altre mamme che avevano perso i loro figli. Con loro abbiamo raccolto fondi per regalare dei macchinari all'ospedale che ci aveva messo in condizione di tornare a casa con nostro figlio".

**Quando sei entrata in Famiglie SMA?**

Ho conosciuto Chiara Mastella nel periodo in cui c'era l'ipotesi di creare

un'associazione per sostenere il suo lavoro. Ho incontrato l'allora presidente di Famiglie SMA, Renato Pocaterra, e alla fine anziché creare un'altra associazione entrammo in Famiglie SMA. Ero incinta di Hevan quando vi feci il mio ingresso.

**Hai assunto subito un ruolo attivo?**

Nel 2009 ero delegata regionale e, l'anno successivo, Renato si dimise supportando la mia candidatura.

**Come descrivere questo decennio?**

Abbiamo puntato sulla raccolta fondi con l'obiettivo far conoscere la malattia a tanti. All'epoca le persone pensavano che SMA fosse un supermercato; oggi rilascio interviste su interviste, mi chiamano La Repubblica e il Corriere della Sera.

**Ci sono stati anni in cui la raccolta fondi è stata davvero significativa.**

Ci siamo appoggiati a un'agenzia specializzata e Vittorio Brumotti, che si era legato a uno dei nostri bambini, è diventato nostro testimonial. Il primo anno che ci ha dedicato il suo servizio per Striscia la Notizia in tre minuti abbiamo raccolto 180 mila euro. È stato indimenticabile perché con quei fondi



È partito il grande progetto SMArt e abbiamo ristrutturato il Numero Verde Stella, che oggi è uno dei nostri fiori all'occhiello.

***Nel frattempo, mentre Stamina prometteva miracoli, la ricerca scientifica ha portato i primi frutti.***

Sì, fino a ottenere la somministrazione per via compassionevole di Spinraza, tramite il programma EAP coordinato da Luca Binetti. Era il 2017, ricordo lacrime di gioia e poi, da lì, ogni sei mesi succedeva qualcos'altro di straordinario.

***E continua a succedere. Quante soddisfazioni.***

Inimmaginabili. E quanti riconoscimenti. Abbiamo ricevuto tre medaglie dal Presidente della Repubblica, per due anni siamo stati premiati da Omar e abbiamo ricevuto dei premi per la comunicazione negli anni degli spot con Checco Zalone.

***Cosa ti rimane di questi dieci anni?***

Un patrimonio umano inestimabile. A volte uno pensa che la cosa più brutta ti tolga tutto, ma ho stretto dei le-



*I partecipanti alla riunione di SMAEurope all'Aia, in Olanda, nel 2013. Tra questi figurano il neuropsichiatra infantile Eugenio Mercuri e il delegato di Famiglie SMA Paul Moore.*

gami viscerali che, pur non ripagandomi dal dolore, mi nutrono profondamente.

Dal 2008 le mamme degli Angeli si vogliono bene, vanno in vacanza insieme e siamo diventate una famiglia a tutti gli effetti.

## 2008 - 2011

## La costruzione della struttura

***Continuiamo a riavvolgere il nastro della nostra storia. Per farlo, abbiamo intervistato Renato Potattera, che ha presieduto Famiglie SMA per un mandato, traghettando l'Associazione dalla presidenza del fondatore a quella di Daniela Lauro.***

“A cavallo tra il primo e il secondo decennio del Duemila - ci racconta Renato Potattera - abbiamo creato l'ossatura della squadra che oggi ha portato tanti frutti. Il nostro obiettivo è stato innanzitutto quello di custodire con cura i preziosi rapporti con il mondo medico-scientifico avviati dal fondatore nonché primo presidente di Famiglie SMA Domenico Marchetti. Abbiamo continuato il lavoro già avviato con SMAEurope, agevolati dal fatto che era rimasto con noi il precedente referente Paul Moore. Inoltre, abbiamo



lavorato per rendere più strutturata l'organizzazione e avviare nuovi progetti”.

***Cosa avete fatto in concreto?***

Abbiamo predisposto la segreteria operativa a Milano, dove vivo, assumendo Raffaella Mastroianni e Angela Perin, tuttora in carica. Abbiamo puntato sulla comunicazione, aumentato le occasioni di incontro tra le famiglie, messo in contatto tra loro quelle che proprio allora iniziammo a chiamare “smamme” e avviato l'importante progetto, tuttora centrale tra i servizi dell'Associazione, il Numero Verde Stella. In quegli anni abbiamo contribuito insieme ad altre associazioni alla nascita dei Centri NeMO e al Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari.

***A livello politico come si poneva in quegli anni l'Associazione?***

Abbiamo cercato di mediare tra forze

che spingevano in direzioni diverse. Sono convinto che un problema del mondo non profit consista nella sua eccessiva frammentazione, ma è solo unendo le forze che si possono raggiungere importanti traguardi. Davanti a noi, a dimostrarlo, abbiamo l'esempio dei Centri Clinici NeMO, che conosco bene perché, una volta concluso il mio incarico volontario per Famiglie SMA, vi ho lavorato come segretario generale fino alla fine del 2021. Così, in quegli anni cercai e cercammo di tendere la mano a quei pochi operatori in Italia che si dedicavano alla SMA. Proseguimmo con grande entusiasmo la collaborazione con Eugenio Mercuri e con Enrico Bertini, tendemmo la mano al Sapre e a Chiara Mastella, che a Milano in quegli anni era il principale riferimento per le nostre famiglie, cercammo di instaurare buone relazioni anche con Marcello Villanova, che a Bologna era un punto di riferimento per molte delle nostre famiglie. Nel dialogo tra le associazioni, inoltre, abbiamo teso la mano sia a Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) sia ad Asamsi (Associazione per lo studio delle atrofie muscolari spinali infantili) sia ad Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica). Purtroppo, proprio durante quel grande lavoro di mediazione, è scoppio il caso Stamina.

### *Ci ricorda quel periodo?*

Tutto accadde quando al timone c'era Daniela Lauro: i semi di dialogo che avevo piantato non poterono dare frutti. Il Metodo Stamina, dal 2014 giudicato privo dei presupposti per la sperimentazione scientifica da parte della Commissione incaricata dal Parlamento di fornirne una valutazione, era stato oggetto dell'attenzione da parte dello stesso Parlamento l'anno precedente quando, in seguito alla forte pressione da parte dell'opinione pubblica, aveva disposto di avviarne la sperimentazione. Se perfino il Parlamento arrivò a interessarsi della vicenda, ciò accadde a causa della massiccia pressione mediatica degli anni precedenti. All'epoca non esistevano terapie e, in quel vuoto, il comunicatore pubblicitario Davide Vannoni sosteneva di aver messo a punto un trattamento efficace, basato sulle cellule staminali. Comprensibilmente, le reazioni delle singole famiglie e delle associazioni di pazienti furono fortissime e divisive. Per Famiglie SMA, fedele al mandato originario, tutto ciò che non era rigorosamente scientifico non andava sostenuto.

*Il primo team del Numero Verde Stella.  
Da sinistra: Monica Agnesi, Stefano Annarelli,  
Jacopo Casiraghi e Michela Policella.*

### *Lo scenario di oggi è molto diverso.*

Certo. Bisogna tornare con la mente a quegli anni. Un esempio per tutti: oggi diamo per scontato che i nostri bambini possano spostarsi con la Pantherina ma una volta non esisteva. Prima, ci si inventava delle soluzioni casalinghe. All'asilo nido mia figlia Matilde andava con una carrozzina per adulti modificata e con l'aggiunta di un motore. E un'altra bambina si spostava su una bicicletta riadattata. C'erano mamme che spiegavano ai figli che non camminavano perché erano caduti da piccoli. Altre che raccontavano la disabilità come una condizione passeggera. Fu all'epoca che la squadra di Famiglie SMA si arricchì del contributo dello psicologo Jacopo Casiraghi. Insieme a lui abbiamo intrapreso per l'associazione un lavoro sulla trasparenza e l'elaborazione del lutto. Proponemmo dei focus group sulla ricerca scientifica (che all'epoca consisteva in topi e genetica e parlava una lingua ancora lontana da quella quotidiana) ma anche sulla qualità della vita. Forti di questo approccio, sostenemmo un progetto per la fisioterapia in acqua, partecipammo alla prima vacanza formativa con Dynamo Camp insieme a Chiara Mastella (esperienza da cui nacque il progetto "Mio figlio ha una 4 ruote") e, un po' alla volta, le famiglie uscirono dal guscio. I bambini allora erano poco visibili e invece secondo me andavano mostrati, in tutta la loro dignità. Dialogammo con Telethon, al fine di imparare insieme a rappresentare l'essenza del bambino e non



*Da sinistra: Renato Pocaterra, Paul Moore, Eugenio Mercuri e Domenico Marchetti.*





l'essenza della malattia. È stato anche questo un percorso lungo che ha caratterizzato la nostra organizzazione, fino al coinvolgimento del comico Checco Zalone con il successo che tutti conosciamo.

### *Fu un lavoro culturale.*

Esatto. Volto sia all'interno sia all'esterno. All'epoca ero responsabile scientifico per un ente di ricerca e la flessi-

bilità di quell'incarico mi permise di dedicare una buona quantità di tempo a Famiglie SMA. Potei viaggiare, incontrare molte persone e tessere relazioni. In quel periodo nacque il gruppo dei Referenti regionali. Ricordo che facevamo le prime call con gli strumenti di allora. Oggi non ci ricordiamo più com'era la tecnologia un decennio prima della pandemia ma si trattava di esperienze pionieristiche anche su quel fronte!

## 2008-2001

*Siamo arrivati all'inizio della nostra storia. Tutto quello di cui beneficiamo oggi nasce qui. L'origine ha un nome, quello di Federico, un bambino con SMA 1 nato nel 1999 e che oggi non c'è più. A ricordarlo c'è l'esistenza della nostra Associazione, fondata nel 2001 da suo padre, Domenico Marchetti, e un gruppo di altri genitori. In quei primi anni tra i più attivi Maria Ricciardi (vice presidentessa), Pietro Ferrazza (tesoriere), Paul Moore e Marco Barra Caracciolo.*

“**F**amiglie SMA - ci racconta il romano Domenico Marchetti, presidente di Famiglie SMA dalla sua fondazione al 2008 - è stata la mia risposta alla malattia di mio figlio. Ho avuto un figlio bellissimo, Federico, nato nel 1999. Aveva la SMA 1. Ero alla ricerca disperata di una cura, desideravo fare tutto ciò che fosse nelle mie possibilità per accelerare il momento in cui una cura sarebbe stata approvata in qualche parte del mondo e somministrata infine a mio figlio”.

### *Perché ha creato Famiglie SMA?*

Secondo me, a quel tempo mancava in Italia una associazione focalizzata sulla SMA che avesse, da una parte, una governance interamente in mano alle persone con SMA o, se si trattava di bambini, ai loro genitori, autonoma dall'influenza di qualsiasi altra istituzione o realtà, in modo che l'unico interesse da perseguire fosse il bene dei bambini e degli



## Le fondamenta



*La prima brochure di Famiglie SMA. Sul fronte Marco Ferrazza e sul retro Federico e Domenico Marchetti.*

adulti con SMA. Dall'altra, ritenevo importante che la stessa avesse un forte orientamento scientifico, avvalendosi di un comitato di specialisti, possibilmente di caratura internazionale, che la orientasse nel valutare rigorosamente le ricerche da sostenere.

### *Come ricorda quel periodo?*

Fu intenso e molto duro. Non fu facile per me dare vita a un'organizzazione mentre dovevo lavorare e soprattutto sostenere insieme a mia moglie un forte carico familiare, prendendomi cura di Federico e della sorella maggiore. Sarebbe poi arrivata anche una terza sorellina. Ma quello che ho fatto era inevitabile, a mio modo di vedere.

### *Come prese vita Famiglie SMA?*

Eravamo un gruppo di pionieri, una manciata di genitori che nel 2001 sentiva forte come me l'esigenza di colmare quel vuoto. Famiglie SMA nacque con

la chiara idea di conquistare la fiducia del mondo medico-scientifico. Partendo da zero, dovevamo inventarci qualcosa. Ricordo che mio padre donò qualche decina di migliaia di euro per indire una borsa di studio che assegnammo a una ricercatrice del Policlinico Gemelli di Roma: così ci accreditammo nel mondo scientifico. Poi, con un po' di fortuna, riuscimmo a entrare in contatto con i migliori specialisti in Italia e all'estero, in particolare costruimmo una partnership con Families of SMA - oggi divenuta Cure SMA - di Audrey Lewis, l'associazione di genitori di bambini con la SMA leader a livello mondiale nel sostegno della ricerca scientifica.

### ***In quegli anni fondaste anche SMAEurope.***

Trovare una cura per la SMA era un'impresa titanica e non aveva senso rimanere separati a livello nazionale. Per questo puntammo fin da subito a una forte cooperazione tra le principali associazioni in Europa e ben presto ci rendemmo conto che sarebbe stato necessario creare una federazione. Emersero però delle gelosie, le associazioni più importanti non volevano perdere la loro preminenza, e non fu facile convincere tutti della bontà della nostra proposta. Alla fine ci riuscimmo: SMAEurope nacque e non solo rafforzò la voce delle persone con SMA e dei loro genitori unificandola a livello europeo, ma divenne anche ben presto un riferimento credibile per il mondo medico-scientifico. Bisogna considerare che, ovviamente, i migliori scienziati mondiali sono professionisti molto impegnati, hanno tanti interessi di ricerca e trovano facilmente i finanziamenti. Con SMAEurope creammo una massa critica sufficiente per attirarli a noi e ottenere il loro supporto. Grazie anche a questa proficua cooperazione, in breve tempo aumentarono in Europa la quantità e la qualità dei progetti scientifici dedicati alla SMA. Per fortuna, quando ho lasciato il mio ruolo attivo nel mondo SMA, ho potuto trasmettere il testimone di rappresentare Famiglie SMA dentro SMAEurope a un bravissimo socio e consigliere e un grande amico, Paul Moore, anche lui padre di un bambino con SMA 1 che oggi non c'è più.

### ***Sempre in quegli anni in Italia, nel frattempo, poneste le basi per il sodalizio, tuttora solido, con il professore Eugenio Mercuri.***

Ecco come andarono le cose. Sebbene 22 anni fa non ci fossero ancora protocolli per le sperimentazioni cliniche sulla SMA, l'Italia poteva contare su un network originato dal lavoro pionieristico del professore Lucia-



*Uno dei primi Consigli direttivi dell'Associazione insieme alla vice presidentessa di Asamsi Maria Letizia Solinas. Da sinistra Paul Moore, Domenico Marchetti, Renato Pocaterra, Marco Barra Caracciolo e Pietro Ferrazza. Nello scatto manca la allora vice presidentessa Maria Ricciardi.*

no Merlini a Bologna. Nacque dunque l'idea di utilizzare questo network per sperimentare un farmaco per la SMA, approfittando anche del fatto che il Sistema sanitario nazionale permettesse di mantenere basso il costo. Fu, credo, la prima sperimentazione al mondo per una malattia neuromuscolare in doppio cieco. Il farmaco di per sé non era così promettente ma la sua sperimentazione fu la migliore occasione per mettere insieme dei criteri di raccolta dati che potessero funzionare per una malattia rara. Sperimentare un farmaco per una malattia rara, infatti, si scontra con il grosso problema dell'esiguo numero di persone da coinvolgere, per ovviare il quale bisogna mettere insieme più centri, uniformandone gli standard di ricerca. Fu allora che il professore Enrico Bertini, cui ci riferivamo all'epoca, ci consigliò di collaborare con il neuropsichiatra infantile Eugenio Mercuri, appena rientrato in Italia da Londra per diventare primario al Policlinico Gemelli. Eugenio era uno dei massimi esperti mondiali di standard di misurazione e ci aiutò non solo in quella ricerca ma anche mettendo la sua credibilità e il suo network di conoscenze al servizio di SMAEurope Siamo tuttora grandi amici.

### ***Oggi per lei cosa rappresenta Famiglie SMA?***

Ne sono ancora socio e l'Associazione rappresenta un pezzo della mia vita. Le ho dedicato tutto me stesso, tanto del mio tempo e della mia energia, per una decina di anni, dopo i quali ho sentito il bisogno di concludere il mio coinvolgimento attivo per ristorarmi sia da un punto di vista psicologico sia fisico. Ho perso un figlio, il dolore è immenso e ho sentito il bisogno di mettere uno schermo tra me e la SMA. ■



DI **Martina Bracco**

# Io credo nella scuola pubblica, però...

In SMAgazine 1/2023 ho proposto un articolo di approfondimento sull'inserimento nel mondo del lavoro di persone con disabilità grave, traendo spunto dal lavoro di tirocinio e tesi di master che ho svolto l'anno scorso.

Con questo articolo, che segue il precedente, intendo affrontare il tema dell'inclusione scolastica presentando alcuni dati ottenuti dal suddetto lavoro di master e offrendo un approfondimento e alcuni spunti di riflessione su alcune criticità in cui mi sono imbattuta.

Per chi non avesse letto il primo articolo, mi chiamo Martina, ho 32 anni, un diploma di maturità classica e una laurea magistrale in matematica. Ho una SMA 2.

Sono partita dalla mia personale esperienza scolastica: dalla materna all'università ho potuto studiare quello che volevo, ho potuto usufruire di una stanza per me dove coricarmi quando mi sentivo troppo stanca, ho potuto studiare a distanza quando emergevano problemi di salute. Insomma ho potuto studiare, però non è stato sempre un percorso facile, e non per lo studio in sé, quanto piuttosto per le persone che ho incontrato.

## “Scuola e lavoro. La realtà dietro le quinte. Il viaggio verso l'autonomia delle persone con disabilità fisica grave : un'indagine”

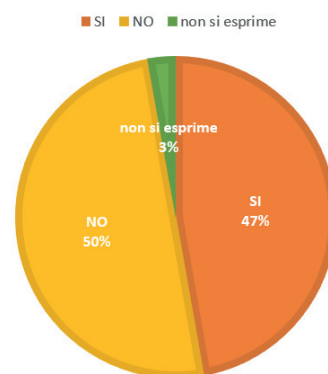
Questo è stato il titolo del lavoro attraverso il quale volevo raccogliere storie simili alla mia e capire se sarebbe stato possibile trarre qualcosa di utile per tutti. Ho preparato un questionario e ho cercato candidati. Grazie anche ad alcuni di voi ho raccolto una quarantina di esperienze di vita scolastica e lavorativa relative a persone nate tra il 1954 e il 1999 residenti in Italia; persone con disabilità fisica e sensoriale importante che hanno terminato gli studi superiori o universitari con programmi curriculari regolari e che si sono affacciate o si stanno affacciando al mondo del lavoro.

### Le esperienze

IL 46% delle persone che ho intervistato possiede un diploma di scuola secondaria superiore, mentre il 51% una laurea

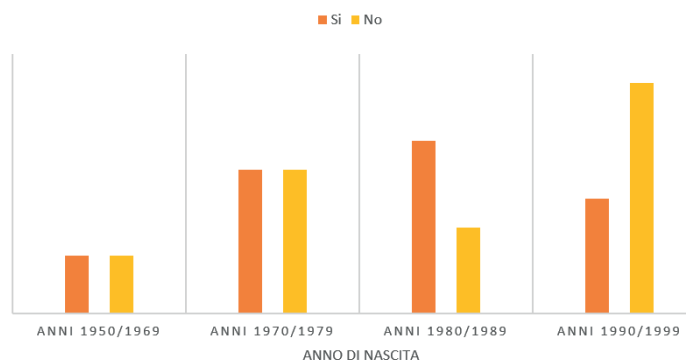
triennale o magistrale. Il 3% ha il diploma di scuola media. Si tratta pertanto di persone con un'istruzione importante che, non solo hanno voluto studiare, ma che ci sono riuscite. Ho deciso di presentarvi la parte dell'intervista legata all'inclusione. La prima domanda che ho posto era tesa a indicare la percezione di inclusione.

### A scuola ti sei sentito incluso?



Come si può vedere purtroppo il 50% delle persone intervistate non si è sentita inclusa. Mi sono chiesta se ci fosse una correlazione con l'epoca di frequenza della scuola e ho diviso i partecipanti per fasce d'età e purtroppo, a differenza di quello che mi ero immaginata, la mancanza di inclusione prevale nettamente nella fascia d'età più giovane.

### A scuola ti sei sentito incluso?

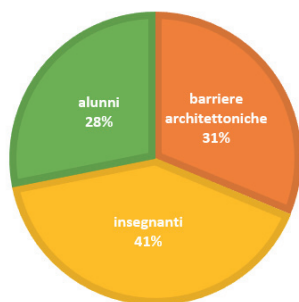


Se rivolgiamo l'attenzione alla percentuale di inclusione rispetto al tipo di scuola emerge che, mentre alla materna e alle elementari la percentuale di chi non si è sentito incluso si attesta su valori molto bassi (rispettivamente 3% e 12%), alle medie e alle superiori ai valori aumentano (rispettivamente il 25% e il 38%). Purtroppo anche all'università il 22% di studenti non si è sentito incluso.

Mi sono allora chiesta quali fossero le cause dell'insoddisfazione.

### Qual è l'elemento preponderante a causa del quale non ti sei sentito incluso?

■ barriere architettoniche ■ insegnanti ■ alunni

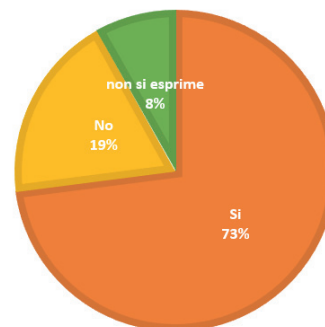


Ritengo che i dati si commentino da soli: la causa maggiore è individuata negli insegnanti. Teniamo presente, però, che gli insegnanti di sostegno fanno parte del corpo docente e che una percentuale così alta evidenzia come ci sia ancora tanto lavoro da fare e anzi, collegandoci all'immagine precedente relativa alla suddivisione per età, forse l'impegno di risorse più recente non solo non produce i risultati voluti ma sta sbagliando direzione. Questo dato rinforza l'idea che esporrò in seguito, secondo cui le persone con disabilità non sono riducibili a un bisogno o una serie di bisogni. Gli ausili, l'abolizione delle barriere, il personale di supporto e sostegno sono esclusivamente dei facilitatori (così li chiama l'Icf) cui si ha diritto in quanto cittadini. Essi sono la risposta alla disabilità e non all'individuo. Infatti, negli anni più recenti in cui è aumentata la fornitura di facilitatori, la percezione di inclusione delle persone intervistate è peggiorata rispetto agli anni precedenti. Questa situazione mi fa pensare che l'aumento dell'attenzione alla disabilità abbia tolto attenzione all'individuo.

Vorrei concludere questa panoramica di dati sull'inclusione con un bel dato. Ho chiesto agli intervistati se fossero soddisfatti del proprio percorso scolastico e la risposta è stata inaspettata.

### Sei soddisfatto del percorso scolastico?

■ Sì ■ No ■ non si esprime



### Includere: quale significato?

Obiettivo dichiarato della scuola è l'inclusione. Includere non significa aggiungere una persona a un insieme di altre, in modo che lo studente disabile si adatti al "funzionamento" degli altri, o che sia identificato a sé, lontano ed enucleato. L'inclusione è una relazione multidirezionale e reciproca di elementi che sono tutti diversi e tutti in relazione. Questa molteplicità di elementi esprime bisogni variegati e quindi la necessità di approcci speciali e specifici per ciascuno. Si parla infatti di Bisogni educativi speciali.

Ritengo però che occorra superare anche questa definizione e andare verso un'accoglienza scolastica e sociale di chiunque, senza bisogno di definizioni.

Il punto non è misurare la distanza tra il livello dell'allunno disabile e un presunto standard di adeguatezza, quanto piuttosto riconoscere a tutti una piena partecipazione alla vita scolastica.

La definizione di Bisogni educativi speciali invece parte dal riconoscimento degli alunni "diversi" cercando risposte adeguate ma, così facendo e così dichiarandole, le "zonizza". I termini "inserire", "integrare" e "includere" presuppongono un "altro da me" e ciò non definisce propriamente una condizione di uguaglianza e pari opportunità. Ecco perché ritengo che occorra uscire dalla "zone", anche se è una comfort zone.

## LE CRITICITÀ

### I dati

I flussi attuali di raccolta dei dati non sono allineati e quindi non permettono nessuna lettura trasversale che consenta di comprendere i percorsi di passaggio dalla scuola all'università e al lavoro.

Il primo motivo di tale disallineamento è dovuto al fatto che il modo in cui viene definita la disabilità è diverso nei vari ambiti, per cui si passa dalle certificazioni richieste nella scuola al "≥ 66% di invalidità" rilevante secondo le disposizioni che interessano le università, fino alle indicazioni della Legge 68/99 di "invalidità dal 46% in su" per l'inserimento lavorativo.

Il secondo motivo che rende impossibile la lettura trasversale dei dati è il fatto che manca l'informazione di quante persone disabili escono dalla scuola con un diploma di maturità o con un attestato di frequenza (quest'ultimo non dà accesso agli studi universitari).

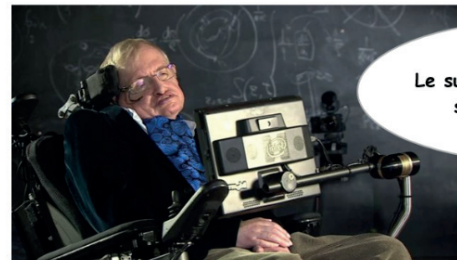
I dati disponibili sono utili esclusivamente agli enti per fini organizzativi, mentre non sono indicativi dell'efficacia dei percorsi offerti. Si può dire che l'interesse non sia ancora rivolto alla qualità dei percorsi di autonomia sociale né ad alcuna politica di programmazione dell'offerta di welfare. Il fatto che non si cerchi di leggere il percorso nel suo complesso e che manchino i dati rispetto ad alcuni aspetti fa sì che la scuola rischi di configurarsi come un "parcheggio" in cui far trascorrere del tempo agli studenti con disabilità, piuttosto che orientarli verso le attività che potrebbero essere più consone a una prospettiva di inserimento lavorativo e sociale.

### Invalsi

La mancanza di dati, in merito alla quantità di alunni disabili che terminano con successo la scuola superiore, si riscontra anche nel sistema nazionale di valutazione del sistema educativo e formativo. Purtroppo la ricerca di dati forniti da Invalsi (Istituto nazionale per la valutazione del sistema educativo di istruzione e formazione), relativi alle prove degli alunni con disabilità, ha fatto emergere anche altri aspetti poco noti relativi alla modalità di somministrazione e valutazione delle prove stesse. Le prove Invalsi per la scuola secondaria di I e II grado sono valutate e conteggiate se vengono somministrate nello stesso momento in cui vengono somministrate al resto

della classe e se hanno lo stesso contenuto delle altre prove. Sono ammessi come strumenti compensativi il tempo aggiuntivo e il sintetizzatore vocale. Altra questione che non è stata risolta è quella che riguarda gli studenti che non possono scrivere (per esempio alunni con disabilità che non abbiano il movimento degli arti superiori o che non abbiano gli arti superiori). Le prove standard non possono essere sottoposte a questi alunni che pertanto non possono rientrare nel sistema di valutazione.

Sarà per questo che l'Italia non brilla nelle prove STEM?



Le sue prove INVALSI non sarebbero valutate!

STEM Science, Technology, Engineering, Mathematics

## CONCLUSIONE

Vorrei concludere con una riflessione del mondo matematico e scientifico di cui mi sento parte e che mi sembra pertinente e attuale:

*"Siamo partiti dal bisogno dell'essere umano di nominare le cose e catalogarle, dare loro un nome ed un posto per poter comprendere il mondo; ma il futuro della storia delle specie è un futuro dove ogni identità, ogni dettaglio che serve a renderci unici, servono anche a farci capire che ognuno di noi può sopravvivere e salvarsi solo a condizione di essere considerato come parte di un tutto e cioè come parte della biosfera, la grande rete della biodiversità".* (Telmo Pievani, filosofo della scienza, durante il programma televisivo "Storie della scienza") ■



*Sono una informatrice cosmetica qualificata, diplomata all'università di Ferrara, laureata in Filosofia, cantautrice, appassionata di esoterismo, di profumeria e di tutto ciò che è bellezza.*

*Marialaura Tessarin*

# LA BELLEZZA È UNA SCELTA

## Borse e Borse

La bellezza è una terra sconfinata da esplorare, dalle innumerevoli sfumature e possibilità, che possiamo esprimere non solo attraverso la cura e la valorizzazione del corpo ma anche con la scelta di gioielli, indumenti e accessori. Come la borsa. "La borsa di una donna pesa come se ci fosse la sua vita dentro" dice una bellissima canzone scritta da Marco Masini per Noemi, ed è proprio così perché la borsa, soprattutto per noi donne, è l'accessorio più utilizzato e amato, un contenitore di oggetti ed emozioni, uno scrigno magico che racchiude le molteplici manifestazioni della nostra personalità nei diversi momenti della giornata e della vita.

E una donna con la SMA, come potrebbe indossare la borsa? Se è vero che uno dei criteri per la scelta del giusto modello è la nostra corporatura, di certo per noi "SMA Girls" diventa fondamentale saper adattarla anche alla carrozzina! Questo non significa rinunciare ai propri gusti e al proprio stile, ma è necessario tenere conto del fatto che la carrozzina è un prolungamento del corpo, un'inscindibile (o quasi!) parte di noi. Per una questione di scomodità eviterei la forma a bauletto, che io adoro con tutta me stessa ma che, a causa del suo volume e rigidità, sulla carrozzina risulta difficilmente trasportabile: la scelta è tra esibire un carinissimo bauletto e riuscire a passare dalle porte!

Muoversi agevolmente avendo una borsa appesa a una delle due maniglie posteriori della carrozzina può essere fattibile con una "shopper": non facciamoci ingannare dal nome, non è la borsa della spesa! È una borsa che ricalca la forma di un secchiello dal materiale morbido, per esempio tessuto. Molto versatile e capiente, da scegliere magari in ecopelle per non perdere l'eleganza e da indossare di giorno! Negli ultimi 5 o 6 anni è esplosa la moda dello zainetto; lo porto dal 2019 ed è



Clutch



Shopper



Zainetto



Bauletto



Borsello Uomo

l'alternativa più comoda! Il suo punto di forza, oltre alla capienza, è la compatibilità alla carrozzina: da apporre allo schienale attraverso gli "spallacci" come se fosse sulla nostra schiena, non aumenta l'ingombro in larghezza e possiamo deambulare senza preoccuparci di passaggi troppo stretti! Si presta a un look giovane e sbarazzino, ma siccome in commercio se ne trovano di tutte le forme e colori, si può sfoggiare anche a una cena purché non si tratti di una situazione troppo impegnativa. E se avessimo una serata di gala che prevede un dress code chic? Lasciando a casa molti dei nostri oggetti non necessari, potremmo scegliere una "clutch", una borsetta di piccole dimensioni da portare a mano o, se i manici lo permettono, da appendere al supporto del joystick di guida.

E per gli uomini? Anche per loro la borsa, o meglio il borsello, è diventato un accessorio importante per portare con sé portafogli, occhiali e chiavi, ed è applicabile alla carrozzina attraverso un'allungabile tracolla. ■



► *Continuiamo a collaborare con il progetto di Famiglie SMA "SMA in cerca di autore", consistente in un percorso di scrittura creativa offerto a un gruppo di giovanissimi con SMA 1, e per la seconda volta ospitiamo in questo spazio due racconti firmati da due partecipanti.*

## Oltre il silenzio

di **Silvia Gaiotto**

**E**orreva l'anno 1876 e io vivevo in una piccola e suggestiva soffitta vicino a Montmartre, da dove vedevo tutta la splendida e fervente Parigi. La condividevo con due giovani artisti in cerca di fortuna e successo, Jean Batiste ed Emile.

Non uscivo molto, perché, quando non mi soffermavo ad ammirare la città, trascorrevi gran parte del mio tempo a scrivere.

Raramente Jean Batiste ed Emile mi costringevano a unirmi alla loro vita sociale. La mia unica amica era la scrittura.

Era una delle tante domeniche noiose e lente, quando i compagni di alloggio mi convinsero ad andare con loro al Bal del Moulin de la Galette. Avevamo un appuntamento con delle ragazze, le sorelle Sophie e Juliette. Non mi piaceva ballare, non lo trovavo divertente, ma quel locale aveva un'atmosfera spensierata e la sua terrazza alberata metteva allegria, così accettai l'invito.

Eravamo già seduti al tavolo quando notai Emile salutare due ragazze sorridenti. Ancora non sapevo che sarebbero diventate due mie care amiche...

Sophie, la più giovane delle due, sembrava piuttosto introversa e faticavo a capire cosa le passasse per la testa. Di certo, dava l'impressione di essere annoiata, in quel locale pieno zeppo di gioia. Che stranezza!

Così mi feci coraggio e, dopo essermi presentato, le chiesi: «Sophie, vi piace ballare?»



Lei annuì. E lo fece di nuovo e ancora, ad ogni mia domanda rispondeva in quello stesso modo.

A un tratto, Sophie si rivolse a Juliette e iniziarono a gesticolare in un modo che mi parve familiare. Ma certo, le loro non erano semplici movenze, ma ciascuna di esse aveva un preciso significato. Sostituivano le parole. In un attimo realizzai i motivi della nostra annoiata conversazione. Ora mi era tutto chiaro: Sophie era non udente e aveva sviluppato con la sorella una specie di codice gestuale che permetteva loro di comunicare in modo fluente.

Il fatto che Jean Battiste ed Emile sembrassero a loro agio provava che quella mia scoperta non era un mistero per loro. Ero un po' risentito perché non mi avevano avvisato delle fragilità di Sophie, ma presto me ne feci una ragione.

Il gruppo di amici proseguì la serata in allegria, ma io continuavo a pensare a Sophie: avrei voluto conversare con lei, conoscerla ma non sapevo come chiacchierare, come superare i suoi silenzi. Quella notte non riuscii a dormire perché non facevo che ricordare la delicatezza di Sophie. Per trovare pace, il lunedì seguente decisi di andare a far visita alle ragazze, nella speranza di parlare con la sorella maggiore e sapere da lei quando



Sophie si fosse ammalata.

Juliette inizialmente era titubante. Aveva promesso agli anziani genitori che avrebbe protetto la sorellina e non voleva tradire la loro fiducia.

Alla fine, Juliette decise di aspettare che fosse presente anche sua sorella. Solo allora, iniziò a raccontarmi la loro storia. Fu un racconto interessante, soprattutto nella parte in cui spiegava come Sophie perse l'udito:

«Durante un viaggio in carrozza con i nostri genitori, ci fu un incidente. I cavalli si imbizzarrirono e per quanto nostro padre, dall'interno della carrozza, cercasse di calmarli con la voce, il cocchiere ne perse il controllo. La carrozza si inclinò, Sophie fu sbalzata fuori e rovinò a terra. Seguì una disperata corsa all'ospedale, dove fu sottoposta a un delicato intervento a cui seguì una riabilitazione. Sophie dovette restare molti giorni ricoverata e ricevette le migliori cure, ma i medici non poterono evitare che perdesse l'udito.

Fui molto provato dal racconto di Juliette, immaginai le paure e le angosce di quegli attimi. Dopo essermi ripreso, chiesi a Sophie se mi concedesse l'onore di uscire con me di tanto in tanto. Inespugnabilmente, non mi rispose annuendo, ma andò a prendere un foglio e una penna che presto diventarono la nostra "voce" e mi scrisse che era emozionata all'idea di trascorrere del tempo con me.

Da quel giorno cominciammo a vederci nei giardini, sugli Champs Elysees: facevamo lunghe e serene passeggiate.

Tutte le domeniche andavamo in chiesa, naturalmente a Notre Dame, il tempio policromo della nostra splendida città.

Ritornando a casa, dopo ogni funzione, ci fermavamo a pranzo in un bistrot e lì prendevamo i nostri taccuini e ci mettevamo a scrivere quello che desideravamo dirci. Scoprimmo tante affinità, tanti interessi comuni, tra cui ne spiccava uno in particolare: l'arte rinascimentale.

C'era stato un tempo in cui Sophie trascorreva ogni sabato ore felici in una delle tante gallerie di Parigi con suo padre, come lei grande appassionato

di storia dell'arte. Dopo l'incidente però era caduta in depressione e aveva messo da parte le sue passioni limitando le sue uscite pubbliche.

Per risvegliare in lei questo bel ricordo, un pomeriggio andammo insieme al museo del Louvre per ammirare le opere di Leonardo da Vinci.

Tornammo diverse volte perché lì Sophie riviveva il suo passato, in un misto di nostalgia e tristezza, che a volte la faceva piangere. Io rimanevo a osservarla, ormai abituato a certe sue manifestazioni. In fin dei conti, avevo intuito subito che lei era una ragazza sensibile e facile alle emozioni.

Ci innamorammo.

E più passavano i giorni più eravamo uniti. Con lei mi sentivo meravigliosamente bene perché era molto dolce. Lei mi migliorava, portava alla luce la parte buona di me.

Dopo un'infinità di fogli scritti, presi la decisione di imparare la lingua dei segni e chiesi aiuto a Juliette. Le mie giornate si fecero intense, ma non sentivo la fatica: di mattina, mentre Sophie era in ospedale per dei controlli, io andavo a casa sua per le lezioni di Juliette. Iniziai pieno di entusiasmo: imparavo molto velocemente... Mi sentivo orgoglioso di apprendere, ero ansioso di stupire Sophie.

Un giorno però ritornò prima del tempo dall'ospedale, mi trovò nello studio con Juliette ed equivocò ogni cosa. Mi fissò con uno sguardo carico di sorpresa e disapprovazione. E poi se ne andò in camera sua, uscì in terrazza, portò le mani sul volto e pianse. Io la raggiunsi e le toccai una spalla per confortarla, per spiegarle, nella lingua dei segni che stavo imparando, che significato avevano gli incontri con sua sorella. Lei ne rimase stupita.

Quando Sophie vide che potevo parlare la sua lingua, il suo cuore si commosse, e le lacrime sgorgarono libere dai suoi occhi in un pianto liberatorio. Aspettai che si riprendesse e, dopo una serie di sguardi intensi che esprimevano tutta la profondità della nostra relazione, ci scambiammo il bacio del vero amore. ■





# Il bambino del mio giardino

DI Sara Pavan

## Parte 1 Primavera

La prima volta che vidi Mattia era una fresca giornata di maggio. Gli uccellini cantavano una dolce melodia, mentre un uomo alto dagli occhi gentili finiva di coprire le mie piccole radici con una calda coperta di terriccio. La buca nella quale l'uomo mi aveva piantata si trovava nel giardino di una grande casa, con molte finestre, una grande porta in vetro e dei mattoni a vista.

Mattia uscì dalla grande porta accompagnato da una bella donna, più bassa dell'uomo. Comunque, ai miei occhi erano dei giganti, tutti tranne Mattia. Lui all'epoca aveva vissuto solo tre primavere, proprio come me.

Mattia lasciò la mano della donna e corse a prendere una macchinina rossa a pedali con la quale si divertiva a girare per tutto il giardino.

«Stai attento Mattia» gridò lei.

Poi si avvicinò a me e all'uomo, si alzò in punta di piedi e gli disse qualcosa all'orecchio. L'uomo annuì e lei si inginocchiò vicino a me, mi accarezzò dolcemente e mi sussurrò qualcosa che non sentii perché una folata di vento portò via le sue parole.

Zefiro dispettoso!

Intuii solo che riguardavano Mattia, il quale si era stancato di giocare con la macchinina e si stava gettando fra le braccia dell'uomo che lo prese al volo, lo fece roteare un paio di volte in aria, per poi accostarselo al petto.

Constatai in quel momento che dovevano essere



padre e figlio, dato che avevano gli stessi occhi azzurri, del colore del cielo. Quelli di Mattia però erano più belli. Seguendo questo filo di pensieri capii anche che la donna doveva essere la madre del piccolo, visto che entrambi avevano i capelli color dell'ambra, come le foglie delle mie sorelle più grandi durante i primi mesi d'autunno.

I miei pensieri furono confermati appena qualche secondo dopo dallo stesso Mattia che disse: «Papà, papà cosa sta facendo la mamma?»

«Sto dando il benvenuto nella nostra famiglia a questa giovane quercia» rispose la mamma. «Perché non la saluti anche tu?» gli disse.

Non potevo credere alle parole della donna ed ero così contenta di far parte della famiglia che non mi accorsi che Mattia aveva cominciato a guardarmi in maniera strana. No, non era possibile che un essere umano fosse riuscito ad intravedermi attraverso la corteccia, le mie sorelle più grandi erano state chiare su questo punto: «Gli esseri umani sono troppo impegnati a correre da tutte le parti per notarci», dicevano.

«Gli esseri umani sono cattivi, aspettano che cresciamo per poi usare il nostro corpo come più gli pare», continuavano.



«Gli esseri umani hanno perso la capacità di parlare con noi molto tempo fa» affermò, una volta, la più anziana.

Io stessa avevo notato, in quei tre anni, che gli umani potevano essere, di tanto in tanto, ignoranti e superficiali. Per questo motivo, mi terrorizzai quando Mattia scivolò giù dalle braccia del padre e mi si posizionò di fronte.

«Ciao, sono Mattia» riuscii a udire, prima di ritornare a nascondermi nel mio angolo caldo e accogliente, lontano da occhi indiscreti. Sì, forse ero stata troppo impulsiva e sì, forse Mattia mi aveva intravista.

«Bene, questo non succederà mai più!» mi dissi, prima di addormentarmi. Nei giorni seguenti Mattia provò ancora a parlare con me, ma io fui stoica nella mia decisione di non avere più interazioni con il bambino del mio giardino e ben presto Mattia, non rivedendomi, perse interesse in me e ritornò a giocare con la sua macchinina rossa.

In fondo, era solo un bambino.

Entro un mese da quando ero stata piantata in quel giardino, avevo imparato quasi tutte le abitudini della famiglia di Mattia, non solo sbirciando attraverso la grande porta in vetro, dalla quale avevo sempre uno scorcio della loro vita quotidiana, ma anche grazie all'aiuto di Zefiro il quale, dopo lo scherzetto di quel primo giorno, si era fatto perdonare raccontandomi quello che facevano gli abitanti della grande casa, quando salivano in macchina e andavano in posti che io non avrei mai potuto vedere.

Fu così che scoprii che il padre di Mattia tutte le sere andava al Santo Graal, il suo locale in centro città e che Mattia e sua madre tutte le mattine si dirigevano prima all'asilo nido, e poi nello studio di commercialisti dove lei lavorava. Anche per questo mi sorpresi quando, in una calda giornata di agosto, notai che salivano tutti e tre in macchina. Certo non era la prima volta

che lo facevano, ma mai con delle valigie. Non rivedendoli tornare, alla sera, scoppiai a piangere, pensando che mi avessero abbandonata.

Quante risate si fece Zefiro prima di spiegarmi che erano andati in vacanza al mare e che entro una settimana sarebbero rientrati. In quel momento capii che l'estate non mi piaceva, ma ben presto constatai che l'inverno era molto peggio.

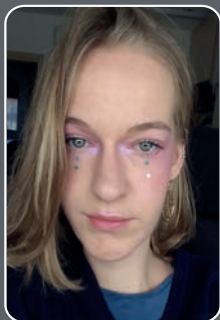
Quell'inverno fu terribile.

Non vedi Mattia per quasi due mesi.

Prima un grande raffreddore lo costrinse in casa per tre settimane, poi arrivò il Natale e con lui due sorprese inaspettate: la prima fu la neve. Ne scese così tanta la notte tra il 24 e il 25 dicembre, che al mattino mi ritrovai coperta fino agli occhi. La seconda fu il regalo che Mattia trovò sotto l'albero, Virgola, una cagnolina vivace e nera come la pece. All'inizio non ne fui gelosa, avevo sentito con le mie orecchie la mamma di Mattia dire «Se mai prendessimo un cane starà in giardino» ma c'era la neve e Virgola era troppo piccola, sarebbe morta di freddo. Così restò in casa per un mese, e quasi sempre accoccolata vicino a Mattia. Usciva solo per fare i suoi bisogni che regolarmente depositava tra le mie radici, il suo luogo preferito, ma non il mio. Perciò un giorno in cui ero parecchio nervosa, quando la vedi uscire dalla porta, saltai fuori dal mio albero per spaventarla. La cagnolina ebbe così tanta paura che schizzò in casa, e da quel giorno fece i suoi bisogni appena fuori dall'uscio.

Quando la neve si sciolse e il sole ricominciò a scaldare l'aria finalmente anche Mattia spuntò fuori. Notai che era molto cresciuto. Accanto a lui c'era Virgola, che da quel giorno sarebbe vissuta fuori con me. Per fortuna il giardino era abbastanza grande per entrambe, soprattutto perché all'inizio era molto diffidente e aveva bisogno del suo spazio. In effetti, mi ci vollero molto tempo e pazienza per riacquistare la sua fiducia.

Ma questa è un'altra storia. ■



*Ho 21 anni e vengo da Padova. Studio Filosofia e gioco a Hockey nella squadra della mia città e nella Nazionale Italiana. Mi piace disegnare, scrivere e informarmi sui temi di attualità.*

*Emma Tognin*

## FILOSOFIE INCLUSIVE

### Il mito dell'autosufficienza

In questo numero della mia rubrica vorrei riflettere con voi su tre temi pregnanti: il “prendersi cura”, l'autosufficienza e la violenza, e osservare come siano intrecciati fra loro.

Nell'ambito della filosofia morale, si ragiona spesso sul prendersi cura e su quanto tale attività sia fondamentale per la riuscita del bene comune: posso essere etico solo se mi prendo cura di me stesso e dell'altro da me.

Comprendere se l'uomo sia intrinsecamente altruista o egoista è pressoché impossibile, poiché entrano in gioco mille varianti disposizionali e ambientali. Mi piace però pensare che ognuno di noi meriti di ricevere cura dal prossimo. Siamo creature comunitarie, viviamo in reti sociali. Ognuno di noi si trova a dover compiere alcune attività che non riesce a eseguire da solo, ognuno di noi ha bisogno dell'altro. Siamo esseri interdipendenti, eppure sembra che il concetto di autosufficienza sia solo utilizzato nei confronti delle persone con disabilità.

In una società individualista come quella occidentale, la condizione di bisogno di aiuto dell'altro spaventa. Ci fa sentire vulnerabili, in pericolo, inferiori ma la realtà è che ognuno di noi non può farcela da solo: “semplicemente”, alcuni bisogni sono compresi nella società e altri no.

Il mito dell'autosufficienza credo sia uno dei più lesivi a livello emotivo per le persone con disabilità. Crescere con la sensazione di essere un peso è soffocante, sentirsi sempre in debito nei confronti del mondo ren-

de i rapporti dispari. Soprattutto poiché, essendo che i fondi per i progetti di Vita indipendente non sono sufficienti a ottenere un adeguato numero di ore di assistenza, molte persone disabili hanno come propria principale forma di aiuto i caregiver familiari e, di conseguenza, non possono esprimere nella maniera adatta le proprie volontà. A livello amministrativo e burocratico l'argomento relativo all'assistenza alle persone con disabilità è pieno di buchi.

Il pregiudizio per cui chi si prende cura di una persona con disabilità sia da considerare un eroe è ancora molto radicalizzato nella società e, nonostante io comprenda che essere caregiver nel mondo in cui ci troviamo sia molto impattante per la salute mentale, mi domando spesso se c'è qualcuno che si chiede come si senta la persona che riceve assistenza.

A livello mediatico ho visto spesso giustificare omicidi e abusi nei confronti di persone con disabilità per mano di caregiver e ogni volta questo modo di vedere e comunicare mi toglie il fiato per giorni. Il pensiero che, nell'immaginario comune, una persona come me possa essere considerata un fardello di cui liberarsi e non un essere umano che merita un trattamento etico come qualunque altro essere, mi lascia svuotata.

Spero in un mondo più umano ma credo riusciremo a ottenerlo solo quando, oltre a mettere a disposizione di chi ne ha bisogno più risorse pratiche e tangibili, creeremo una cultura diversa e più collettivista, cambiando il modo di percepirci: vedendoci meno come esseri isolati e più come reti di persone. ■

# Un gol per dire che è TUTTA UN'ALTRA SMA

Di **Anita Pallara**  
Presidentessa di Famiglie SMA



*Dal 17 settembre all'8 ottobre 2023 torna la nostra Campagna di raccolta fondi annuale!*

Quest'anno abbiamo deciso di "scendere in campo" e raccontare **attraverso una partita di calcio** i traguardi che abbiamo raggiunto in questi anni ma, soprattutto, tutto quello che ancora dobbiamo fare. Insieme.

Protagonisti del nostro spot, **sei piccoli grandi "calciatori" e bimbi della Scuola calcio della Fiorentina** che si sono divertiti a riprodurre una partita a metà tra il calcio tradizionale e il powerchair football!

A fare la telecronaca dei nostri "successi", una voce davvero speciale e molto conosciuta, che ci ha guidato fino alla vittoria dei mondiali nel 2006. Stiamo parlando di quella del mitico **Fabio Caressa**, che ci ha regalato un racconto avvincente, come solo lui sa fare!

Anche quest'anno **scenderemo in piazza il 30 settembre e il primo ottobre con un nuovo e fantastico gadget!** Al posto delle mitiche SMAgliette, arrivano delle meravigliose

**shopper in tessuto eco**, con una grafica che richiama lo spot.

L'obiettivo della nostra campagna è sempre quello di raccogliere fondi ma non solo, abbiamo bisogno di far sapere che esistiamo, che i nostri bimbi crescono e **meritano di vivere in una società sempre più inclusiva**. Per realizzare progetti e attività abbiamo bisogno di tutti, perché noi siamo Famiglie SMA e solo insieme arriviamo ai grandi traguardi. ■

*Pronti a fare il tifo per Famiglie SMA?*





# Lavoro, da che parte stanno i pregiudizi?

di **Jacopo Casiraghi**  
Psicoterapeuta di Famiglie SMA

*Pubblichiamo qui una riflessione nata a seguito delle scarse adesioni ai corsi di preparazione al lavoro e di inserimento lavorativo realizzati da Fondazione Clerici e altre realtà e promossi da Famiglie SMA.*

**L**e persone con disabilità affrontano spesso pregiudizi nel mondo del lavoro, nonostante le leggi per garantire l'inclusione e l'uguaglianza di opportunità. Questi pregiudizi si manifestano in diverse forme, come la percezione che le persone con disabilità siano meno produttive o richiedano costi aggiuntivi per abbattere ad esempio le barriere architettoniche sul luogo di lavoro. Queste percezioni sono errate e basate su stereotipi: le persone con disabilità possono essere produttive e capaci, a condizione che siano fornite le giuste condizioni di lavoro. Molti studi dimostrano che i lavoratori con disabilità assunti hanno un tasso di assenteismo e di turnover inferiore rispetto ai loro colleghi senza disabilità. Per combattere i pregiudizi è importante sensibilizzare i datori di lavoro,

che possono ricevere incentivi fiscali e finanziari e anche trarre vantaggio dall'esperienza e dalle prospettive uniche che questi lavoratori possono portare all'organizzazione.

Questo quadro descritto descrive una situazione diffusa in Italia, spesso odiosa. Esiste però una seconda riflessione, meno frequente e di certo trattata raramente, che invece è necessario esplorare. I diversi progetti formativi dedicati al mondo del lavoro promossi da Famiglie SMA negli ultimi mesi hanno trovato pochi partecipanti e a volte le call, nonostante la gratuità e la flessibilità delle ore di formazione, sono andate deserte.

**Le formazioni meno partecipate sono state proprio quelle che permettevano di accedere a uno stage in azienda e la cosa inizialmente è stata sorprendente.**

Ma come? Se il mercato del lavoro è tanto resistente, perché chi ha terminato gli studi e non lavora non coglie al volo le opportunità offerte? Diverse riflessioni possono essere fatte. Alcuni problemi di natura organizzativa (la durata ridotta del periodo di iscrizione, per esempio) hanno inficiato sul risultato. Forse anche l'incertezza del luogo dove si sarebbe tenuto lo stage ha reso più difficile trovare degli iscritti. Infine, alcune delle risposte di chi ha rifiutato di partecipare vertevano sulla "man-

canza di tempo" o "la ridotta flessibilità posseduta". In questi casi l'accesso al mondo del lavoro era subordinato all'impossibilità di trovare il tempo di frequentare cinque ore di corso di formazione online e relativo stage. Si sono evidenziate delle resistenze emotive verso il mondo del lavoro, percepito come ostile e difficile, persino all'interno di un percorso ad hoc.

**A volte anche le persone con disabilità possono avere pregiudizi?**

Potrebbe emergere un circolo vizioso di frustrazione: "Se il mondo del lavoro non è adatto per me neppure io sono fatto per lavorare". Alle poche offerte lavorative si sommano la scarsa iniziativa personale e la paura di mettersi in gioco che, a loro volta, degradano verso il senso di ingiustizia, l'abbandono della speranza e la certezza di non avere una reale opportunità.

I pregiudizi, dunque, possono frenare i datori di lavoro ma anche gli stessi aspiranti lavoratori? ■

*Nei prossimi mesi, forum, progetti e ulteriori discussioni verteranno sull'argomento per aumentare le occasioni in cui i giovani associati possano confrontarsi con il mercato del lavoro, discuterne e, se necessario, ottenere un aiuto volto a superare anche i propri stereotipi.*

# Happyland: il sogno diventa realtà

## L'inaugurazione del Parco di Mirko a Segonzano

di **Simone Pastorini**, Vice presidente di Famiglie SMA



*Spesso si suole dire: “Nemo propheta in patria”: non è questo, però, il caso di Mirko Toller. Lo hanno dimostrato il 7 maggio al PalaVentaccia l'affetto e la partecipazione dell'intero paese di Segonzano, e di molte altre persone di tutta Italia, in occasione dell'inaugurazione del parco Happyland dedicato al loro piccolo grande concittadino.*

Il bellissimo pomeriggio riscaldato dal sole delle Dolomiti ha visto un susseguirsi di eventi perfettamente organizzati da Fabio e Stella Toller con l'aiuto della figlie Linda e Serena, della famiglia e dell'intera comunità della splendida località montana. Dopo il discorso del Sindaco Pierangelo Villaci e la benedizione del parroco, allietate dalla musica del Coro e del Mini Coro “La Valle”, i presenti hanno assistito all'interramento dell'olivo di Mirko e alla inaugurazione del Parco.

“Non deve essere una commemorazione triste: lui è qui con noi e si sta divertendo insieme a noi”, ha ricordato il sindaco nel presentare il nuovo luogo di aggregazione. “Questo bene sappiamo che non è andato perduto. Ne vediamo i frutti – ha affermato il parroco nel proprio sentito discorso inaugurale – nelle tante persone che sono qui per ricordare il nostro Mirko”.

Tante le persone e altrettanto numerose le associazioni e le realtà presenti: dalla Stella bianca ai Vigili del fuoco, dall'Arma dei carabinieri agli Alpini fino a presenze istituzionali come il sindaco di Bedollo e altre testimonianze della vicinanza del territorio alla famiglia Toller. Presenti anche tanti piccoli e grandi soci di Famiglie SMA. A noi Mirko aveva prestato la propria immagine in due indimenticabili spot per il sostegno alla ricerca girati insieme al noto comico e attore Checco Zalone. Lo stesso artista, in un video pubblicato su YouTube in compagnia della famiglia Toller, ha voluto ringraziare la comunità di Segonzano per la dedica del Parco al suo grande amico Mirko.

“Happyland”: un nome capace di evocare la visione della vita che Mirko trasmetteva a chiunque abbia avuto la fortuna di conoscerlo, frequentarlo, semplicemente seguirlo nei divertenti

video realizzati con la sorella nel loro esilarante “Mirko & Linda Show”. “Noi che lo vedevamo tutti i giorni – sono ancora le parole del sindaco – lo ricordiamo anche da piccolo come una persona più grande della sua età. Aveva una visione della vita bella ed era una persona felice”. E proprio per ricordare la sua voglia di vivere, la famiglia e gli organizzatori hanno lasciato su ogni tavolino una frase di Mirko: i suoi famosi hashtag.

Fra un truccabimbi e un lavoretto artigianale, un assaggio di zucchero filato e un gioco, nel nuovo parco la serata è trascorsa spensierata con la colonna sonora del coro, vestito con i costumi storici della Val di Cembra, e della cantante Michela Coveri. La pizzata finale ha contrassegnato il termine di una giornata di festa e l'inizio di una nuova realtà aperta a tutti: Happyland, una delle sempre più visibili testimonianze del sogno di Mirko. ■

# Trentino Alto Adige, la presa in carico delle persone con SMA Il Centro Clinico NeMO si organizza

DI Barbara Pianca



La Provincia di Trento ha dato mandato di procedere all'organizzazione dello screening neonatale per la SMA all'azienda sanitaria locale, mostrando che è alto l'interesse per la realizzazione di questo grande passo, per arrivare al quale occorre affrontare un percorso complesso che prevede la necessità di identificare i centri esperti per eseguire il test e implica una organizzazione provinciale che parte dai Centri nascita fino alla organizzazione, nel caso in cui ci fosse un caso positivo, del processo che potrà portare alla somministrazione dei farmaci.

Ce lo conferma il direttore del Centro Clinico NeMO di Trento Riccardo Zuccarino, che aggiunge: "In Trentino il centro NeMO esiste dal 2021 e questo ha comportato che in provincia di Trento si stia ponendo un'attenzione rafforzata verso le malattie neuromuscolari. Stiamo organizzando la presa

in carico sulle aree pediatrica e adulta, stiamo facendo il Pdta (Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) per la presa in carico dei bambini con malattie neuromuscolari, allineandoci agli standard di cura internazionali".

### Cosa cambia rispetto a prima?

La presa in carico delle persone con SMA c'era anche prima del nostro arrivo ma ora stiamo cercando di offrire una struttura più forte e allineata a livello internazionale. Nell'area pediatrica, si sta organizzando un gruppo di lavoro composto da specialisti del NeMO e dell'azienda sanitaria locale per offrire le risposte più adeguate e il più possibile multidisciplinari ai bisogni pazienti.

### Quali sono le professioni coinvolte?

La neuropsichiatria infantile ospedaliera e territoriale, la pneumologia

pediatrica, la fisiatria, la psicologia, il reparto di cure palliative pediatriche che si occupa della presa in carico sul territorio a livello domiciliare, gli ambiti nutrizionali, logopedici e cardiologici. Nel percorso che si sta strutturando coinvolgiamo anche i pediatri di libera scelta. Il gruppo di specialisti si sta organizzando per offrire risposte ai bisogni dei bambini e delle famiglie, e non si tratta solo di specialisti di NeMO. Ci tengo a dire che questo interesse era già presente e con l'avvento di NeMO si sta meglio strutturando ma la testa e il cuore dei colleghi c'erano già ed è questo l'aspetto fondamentale.

### Quanti sono i pazienti che si rivolgono a voi?

Al momento abbiamo preso in carico una ventina di pazienti fra l'area pediatrica e quella adulta. ■



# La nurse coach: un ponte tra centro di riferimento e territorio

*All'interno del team dei Centri Clinici NeMO opera la nurse coach, ovvero un infermiere che, grazie alle competenze ampliate, supporta le famiglie divenendo un punto di riferimento e collegamento tra ospedale e territorio.*

di **Barbara Pianca**

**A**bbiamo intervistato le due professioniste di Milano. Elena Gotti fa parte dello staff dal 2010 e si è specializzata soprattutto in ambito pediatrico. Collabora con Famiglie SMA al progetto associativo Newborn. Dal 2019 accanto a lei c'è Elena Bazzoni, che segue principalmente l'area adulta.

## **Chiediamo a entrambe di aiutarci a definire la loro professione.**

Nato nel 2010, il progetto "Nurse Coach del Centro Clinico NeMO" si ispira al modello americano del nurse coaching, che ha nelle sue fondamenta teoriche la visione olistica della persona, affiancandola sin dalla diagnosi e per tutto il percorso di malattia. Questo vuol dire non solo occuparsi di aspetti clinico-assistenziali, ma anche di aspetti organizza-

tivi e socio-economici.

La nurse coach conosce il paziente e le persone che ruotano attorno a lui (familiari, amici, assistenti) e, al loro fianco, costruisce il percorso, rispettando il più possibile la loro visione di vita e le scelte che vengono fatte.

Figura rara in Italia, racchiude in sé competenze clinico-assistenziali, formative, manageriali e di coaching, perché nel suo ruolo deve affrontare la molteplicità dei bisogni legati alla gestione di una patologia ad alta complessità. NeMO investe da anni nel suo inserimento nel team multidisciplinare, quale espressione di un modello di cura che pone al centro la totalità dei bisogni della persona e della famiglia.

Non solo, dal 2014 è stato attivato a NeMO Milano un Master di I livello,

promosso dall'Università degli studi di Milano, ispirato a questa esperienza e orientato a formare operatori competenti nella presa in carico della grave disabilità.

## **Perché è utile questa figura?**

(E.G.) All'interno del team NeMO, ha un ruolo prezioso per garantire la continuità di cura, dall'accoglienza in reparto fino al rientro a casa, occupandosi di formare e seguire i caregiver e i familiari in tutti gli aspetti legati all'assistenza quotidiana e di attivare e coordinare i servizi necessari sul territorio (medici di famiglia, scuola, servizi socio-assistenziali).

Tramite noi, famiglie e pazienti hanno sempre un riferimento. Ci conoscono, hanno il nostro numero di cellulare di servizio e la nostra e-mail:



siamo facilmente contattabili. Il nostro compito è ascoltare e aiutare chi si rivolge a noi a individuare la soluzione, se possibile direttamente o facendo da facilitatori con gli specialisti o i servizi.

Il nostro contatto è a disposizione anche per gli operatori del territorio che prendono in carico il paziente: può capitare che si interfaccino con noi pediatri, infermieri dei servizi di assistenza domiciliare e terapisti. L'azione di prossimità sui territori rappresenta uno degli aspetti fondamentali del servizio, che si integra e si pone in sinergia con la presenza costante delle associazioni dei pazienti. Bisogna considerare che non tutti i servizi territoriali hanno competenze adeguate, perché si tratta di malattie rare, dove a volte i genitori hanno acquisito più competenze degli operatori stessi.

Per esempio, le Unità di neuropsichiatria hanno una competenza generica e il servizio di fisioterapia non sempre può essere mirato. L'assistenza domiciliare pediatrica è quasi inesistente in Italia e spesso i bambini vengono assistiti dallo stesso operatore che assiste le persone adulte e che può trovarsi in difficoltà, non avendo potuto sviluppare sul campo una competenza specifica. Faccio un altro esempio spostandomi sul versante "scuola": per i bambini con alta necessità di assistenza, per esempio in ventilazione, è ancora difficile che la presenza di un assistente alla persona sia garantita per tutte le ore di lezione e questo limita la loro frequenza a scuola. Ecco, anche per loro siamo a disposizione per fare formazione o supportare nelle decisioni.

Un altro aspetto di fondamentale importanza è la formazione del caregiv-

er: per garantire il rientro al domicilio in sicurezza di persone con bisogni assistenziali complessi, infatti, è necessario che coloro che sono dedicati all'assistenza quotidiana sappiano esattamente come agire. Per questo motivo viene dedicato molto tempo alla parte educativa, costruendo prima di tutto una relazione di fiducia con la persona che si sta formando. A NeMO questo percorso educativo viene definito addestramento alla quotidianità, ovvero formazione dei caregiver nel gestire la quotidianità della persona presa in carico.

Questo percorso è orientato in particolare a insegnare a compiere manovre sanitarie altamente specialistiche, come la gestione dell'uso di presidi meccanici di ventilazione. Ma il nostro essere al fianco dei pazienti e delle loro famiglie significa prima di tutto porsi in ascolto in una relazione costruttiva. Non sempre è possibile dare una soluzione immediata.

Il nostro servizio può essere contattato dai familiari e dai colleghi del territorio, come medici di famiglia, operatori dell'assistenza domiciliare.

## Qual è la qualità principale della nurse coach?

(E.B.) La capacità di individuare soluzioni personalizzate. Non esiste un percorso standardizzato. Siamo delle guide che aiutano a conoscere meglio la situazione, i diritti, le opportunità, fornendo le informazioni necessarie per gestire al meglio la patologia.

(E.G.) La capacità di ascoltare senza giudizio e mettersi a disposizione delle famiglie. Quando una mamma ti dice che non sa se ce la farà a gestire tutto quello che sta succedendo, per esempio in caso di acuzie, spesso ha solo bisogno di una persona tran-

quilla al fianco che la faccia sentire meno sola e non giudicata per la sua paura.

## Quali richieste vi vengono rivolte maggiormente?

(E.B.) Oltre alle necessità legate a situazioni cliniche in continua evoluzione, ci vengono sottoposte richieste per supportare le famiglie nelle procedure burocratiche o relative alle forniture degli ausili e dei presidi prescritti.

(E.G.) Per quanto riguarda l'area pediatrica, sono in aumento le richieste legate all'ambito scolastico e all'accessibilità ai servizi e al mondo del lavoro. Emergono più frequentemente le tematiche legate alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta in quanto, anche a livello burocratico, cambiano alcuni fattori.

## Cosa vi piace di più del vostro lavoro?

(E.G.) L'imprevedibilità. Ogni giorno è diverso e richiede una grande capacità di problem solving, oltre a quella di ascoltare l'altro: ogni famiglia è un mondo a sé. Per me professionalmente è una sfida continua. Inoltre, in ambito pediatrico, lavorando in NeMO dal 2010, ho potuto assistere all'arrivo delle nuove terapie ed è gratificante toccare con mano i cambiamenti che hanno apportato: ricordo bene cosa significasse prima comunicare una diagnosi.

L'altra faccia della medaglia è che il territorio non è pronto a rispondere ai nuovi bisogni e la mia funzione è quella di accompagnare questa transizione: con il mio lavoro, spero di facilitare un cambiamento culturale. ■

# Valentina, Noemi e Nathan

DI **Barbara Pianca**



*Valentina Dalfovo abita a Mezzolombardo, in provincia di Trento, con i due figli Noemi e Nathan. Noemi compie 9 anni il primo novembre, inizia la quarta elementare e ha una SMA 2/3 mentre Nathan ne compie 8 il prossimo 21 dicembre, inizia la terza elementare e ha una SMA 1.*

## **C**ome hai conosciuto Famiglie SMA?

Conosco l'associazione da quando ho scoperto la malattia dei miei figli, sei anni e mezzo fa.

## **C**ome siete arrivati alla diagnosi?

Ci trovavamo a Catania, in vacanza da alcuni parenti, quando Nathan ebbe una broncopolmonite. Il primario, visitandolo, ci disse che la sua ridotta mobilità non poteva dipendere da un semplice ipotono come avevano valutato inizialmente i medici del nostro territorio. Secondo lui si trattava di una malattia specifica. Ricordo che mi crollò il mondo addosso e trascorsi l'intera notte insieme ai medici per farmi spiegare a cosa stavo andando incontro. A Padova, poi, ricevemmo la diagnosi e quattro mesi dopo scoprimmo che

anche la sorella aveva la stessa patologia. Noemi nel frattempo aveva subito un intervento di allungamento dei tendini perché si pensava di risolvere in quel modo il fatto che corresse sulle punte dei piedi. Questo percorso sbagliato ha fatto sì che oggi mia figlia non riesca più a camminare. Sono convinta che se la diagnosi fosse arrivata prima il suo destino sarebbe stato diverso.

## **Nathan e Noemi ricevono le terapie per la SMA?**

Sì, hanno ricevuto Spinraza fino a giugno dell'anno scorso e poi siamo passati a Risdiplam. Ricordo che quando abbiamo iniziato le infusioni Nathan era allattato, incapace di muoversi. Dopo un mese la sua mobilità è cambiata significativamente, recuperandola dal busto in su, anche se con fa-

tica. Per Noemi si è trattato invece più che altro di una stabilizzazione.

## **C**ome sono organizzate le vostre giornate?

Io sono da sola in casa e non lavoro, quindi mi occupo di tutto. Per fortuna mia mamma abita vicino a noi e ci aiuta. Inoltre, ogni due settimane, i piccoli vanno dai nonni paterni.

## **Gli aiuti vengono solo dalla famiglia? Il mondo delle associazioni e quello delle istituzioni vi supporta in qualche modo?**

Noemi e Nathan vanno a scuola tutti i giorni al mattino e due volte alla settimana fino al pomeriggio e trascorrono un terzo pomeriggio con gli educatori della cooperativa sociale Gsh, che offre servizi per persone con disabilità in età evolutiva ed adulta.

Avendo la carrozzina elettrica sono autonomi. Inoltre, a scuola tutti i giorni ci sono due assistenti forniti da Irifor di Trento.

### **Ci puoi dire qualcosa su Irifor?**

È l'Istituto per la ricerca, la formazione e la riabilitazione per le persone con disabilità visiva voluto dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. I miei figli hanno entrambi una diagnosi di albinismo cutaneo e oculare. Ci troviamo bene con questi insegnanti. La maestra che segue Noemi è con lei dai tempi dell'asilo. Quella di Nathan è cambiata con l'arrivo delle scuole elementari ma per fortuna anche questo nuovo arrivo ci piace molto!

### **Come trascorrete il tempo libero?**

Se ci sono delle belle giornate andiamo al parco. Se invece il tempo è brutto ci dedichiamo ai giochi da tavola oppure ci guardiamo un film. Da giugno, inoltre, le nostre possibilità sono cambiate, si sono moltiplicate.

### **Cosa è successo?**

Fino a maggio mi spostavo con una auto piccola e dovevamo arrangiarci con le carrozzine manuali piegate in bagagliaio. In questo modo potevamo pensare solo a degli spostamenti brevi. Da giugno invece abbiamo un furgone, quello che utilizzava Mirko Toller. Noemi e Nathan possono salirci con le loro carrozzine elettriche, permettendoci di raggiungere mete più distanti e dove rimanere anche a lungo. La prima gita, a inizio giugno, è stata allo zoo ed è andata molto bene.

### **Come avete conosciuto la famiglia di Mirko?**

Di Mirko conoscevo il volto grazie agli spot con Checco Zalone. Quan-

to alla sua famiglia, a marzo di quest'anno gli amici che mi hanno aiutata a organizzare un evento per raccogliere i fondi per acquistare un furgone mi dissero che vi avrebbe partecipato una mamma per raccontare la sua storia. Era Stella Toller. Ad aprile la famiglia Toller ci ha donato il suo furgone.

### **Un incontro importante, per voi.**

Molto. Grazie a Stella sono stata anche inserita nei gruppi WhatsApp formati da numerose famiglie e ora posso confrontarmi con gli altri genitori su tanti aspetti della vita quotidiana.

### **Ti senti meno sola?**

Ci sono momenti in cui mi sento sostenuta e altri in cui mi sento sola, ma penso che sia normale girare la ruota delle emozioni, specie quando mi trovo ad affrontare delle giornate impegnative. Ho due figli con la SMA e non alzo lo sguardo verso il futuro lontano. Quando penso a Noemi posso immaginare e progettare anche per il prossimo mese, quando penso a Nathan non so. Abbiamo attraversato momenti complicati con lui e so che il suo equilibrio è in bilico.

### **Loro due come stanno, emotivamente?**

È paradossale ma Nathan sta meglio della sorella. Fin da piccoli a entrambi non ho nascosto nulla. Mio figlio sa che le sue gambe sono quelle della carrozzina e si è preoccupato di rassicurarmi. "Stai tranquilla, mamma, tutto passa" mi ha ripetuto più volte. Ricordo quando è uscito da una terapia intensiva. La prima cosa che mi ha detto è stata: "Hai visto, mamma, tutto è passato!".

Per Noemi il discorso è più delicato perché sta facendo i conti con il passaggio da una mobilità quasi completa a una via via più ridotta. Prima

era più autonoma e ora inizia a far fatica ad arrangiarsi, non riesce più a camminare ed è in crisi. Se in apparenza sembra più sensibile il piccolo, la verità è che lei ha una corazza che le rende complicato aprirsi anche alle amicizie e con la psicologa.

### **Frequentate altri bambini con la SMA?**

Abitiamo in un piccolo paese dove all'inizio si erano spaventati tutti vedendo i miei bambini in carrozzina. Ricordo che i paesani dicevano: "Oh Dio, cos'hanno? La Sla?". Perfino alcuni amministratori del territorio non conoscevano la malattia prima che gliene parlassimo noi. Questo per dire che non ci sono molti bambini, vicino a noi, nella stessa situazione. Devo anche dire che con l'arrivo del furgone e la nuova possibilità di spostarci di più, le cose possono cambiare. Inoltre proprio a giugno è successa una vicenda particolare. Mi trovavo al parco e un padre, straniero, senza parlare bene l'italiano, mi si è avvicinato chiedendomi cosa avessero i miei figli. Quando gli ho risposto che si trattava di atrofia muscolare spinale è scoppiato a piangere: aveva appena ricevuto la stessa diagnosi per suo figlio più piccolo. ■





Ho 13 anni e inizio quest'anno le scuole superiori. Le mie passioni sono la lettura, la scrittura, le serie TV e i film: proprio di questo desidero parlare nella mia rubrica.

Aurora Binetti



Ciao a tutti e a tutte. Purtroppo, l'estate è volata in un soffio di vento caldo e l'autunno è alle porte. Questo significa principalmente una cosa: ricomincia la scuola e il tempo per dedicarsi alla lettura e alla visione di film sarà di meno. Inoltre, per me non sarà un normale inizio, perché comincerò la prima liceo e non so bene cosa aspettarmi, ma è sicuro che avrò meno tempo libero. Spero di riuscire a dedicare il giusto tempo alla lettura, e spero che anche voi riusciate a dedicare del tempo ai libri o ai film che vi consiglierò. Detto questo, buona lettura!

## Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte



di Marc Haddon  
Einaudi Editore  
(libro)

Questo libro l'ho letto un po' di tempo fa ma devo dire che mi è piaciuto molto ed è probabile che lo rileggerò. È un giallo, ma non un giallo qualunque: l'investigatore è Christopher Boone, quindici anni, che soffre della sindrome di Asperger, una forma di autismo. La storia comincia quando Christopher trova il cadavere di Wellington, il cane della vicina, e decide di investigare per cercare di trovare il colpevole, come aveva visto fare molte volte nei libri del suo amato Sherlock Holmes. Perciò inizia a scrivere un libro mettendo insieme gli indizi del caso e il suo punto di vista a riguardo. Scrivendo questo libro, Christopher inizia a far luce su un mistero ben più grande di quello di Wellington, la misteriosa morte di sua madre. Se leggerete questo libro, finirete dritti nei panni di Christopher e spero che vi affezionerete a lui come ho fatto io!

## City spies



di Holly Jackson  
Rizzoli Editore  
(libro)

Questo libro l'ho letto da poco e mi ha appassionata davvero tantissimo: non riesco a smettere di leggerlo! La protagonista è Sara, una ragazzina di dodici anni che ha una speciale dote nell'hackeraggio, non esiste sistema informatico che non sappia hackerare. È riuscita persino a introdursi nella rete del Tribunale dei minori di New York! Ora però è nei guai e rischia di finire in riformatorio per questo. Per fortuna arriva in suo soccorso un misterioso avvocato, che si rivela essere il capo di una segretissima agenzia di giovani spie legata all'MI6! Entrando in squadra, Sara (che sarà chiamata dai compagni "Brooklyn"), incontra Rio, Kat, Sydney, Paris e Mounty, tutti con un talento speciale proprio come il suo. L'addestramento è appena iniziato e Sara già si ritrova catapultata a Parigi dove si sta svolgendo una importante convention sul clima su cui incombe un'oscura minaccia. Una prima missione che vi lascerà senza fiato!



## Descendants

di Kenny Ortega  
(film)

Questo film è conosciuto e immagino che molti di voi l'abbiano visto! Gli Stati Uniti di Auradon sono un regno magico dove i regni delle fiabe della Disney si unificano a seguito del matrimonio tra Belle e la Bestia. I cattivi sconfitti abitano nell'"Isola degli sperduti", nel caos senza via d'uscita. Vent'anni dopo, Ben, erede al trono, decide di dare una seconda possibilità ai figli dei cattivi, che in fin dei conti non hanno colpe. In principio un po' titubanti, i genitori di Ben decidono di invitare a corte quattro ragazzi dell'isola per accertarsi che non causino pro-

blemi al regno: Mal, la figlia di Malefica, Jay, il figlio di Jafar, Carlos, il figlio di Crudelia De Mon, ed Evie, la figlia della Regina cattiva. I genitori hanno affidato loro la missione di rubare la bacchetta magica della Fata Smemorina. Poiché la bacchetta verrà utilizzata per la cerimonia dell'incoronazione di Ben, durante la quale il ragazzo siederà in prima fila con i genitori e la fidanzata, i quattro preparano una pozione d'amore per far innamorare l'erede al trono di Mal.

Questa storia mi è molto piaciuta, vi farà scoprire qualcosa in più sui cattivi con cui siete cresciuti!

Sharon Paolicelli

## I dispositivi di controllo ambientale

Di **Barbara Pianca**

*Avevamo già esplorato, in alcuni numeri di SMAgazine di qualche tempo fa, gli ambienti domestici, confrontandoci su come renderli accessibili.*

*Questa volta vi presentiamo il progetto di NeMO Lab "Abitiamo nuovi spazi di libertà". Abbiamo scambiato due parole con la testimonial, Sharon Paolicelli.*

**S**haron Paolicelli utilizza i dispositivi di controllo ambientale già da alcuni anni, "da quando sono stati messi in commercio", ci racconta. E ci racconta come le abbiano migliorato la qualità della vita quotidiana.

"Fino a qualche anno fa la mobilità delle mie braccia e mani era maggiore e riuscivo a compiere alcuni movimenti che oggi mi sono preclusi. Sarei dipendente dagli altri per ogni gesto, accendere la luce, la televisione, aprire le porte. Per questo utilizzare i dispositivi di controllo ambientale in casa è stato fondamentale. Ne ho applicato uno quasi in ogni stanza, in modo che possano comunicare tra loro e mi permettano di chiamare chi si trova in un'altra stanza se ne ho bisogno. Inoltre, tramite questi oggetti accendo e spengo la luce, la televisione, il computer, utilizzando la mia voce, che c'è e che per me che amo cantare è una risorsa molto importante".

Sharon ha 33 anni e nella sua percezione questi facilitatori sono di uso comune tra le persone con disabilità. Non

è così, soprattutto tra quelle più adulte e meno tecnologiche. Eppure, la loro introduzione in casa non comporta costi eccessivi e fa la differenza.

Sharon ha prestato il volto per promuovere "Abitiamo nuovi spazi di libertà", il progetto che i Centri NeMO insieme a Biogen e con la collaborazione di NeMO Lab, all'interno del laboratorio di Home Lab, hanno promosso e realizzato lo scorso anno. Home Lab è uno dei dieci laboratori di NeMO Lab. È l'unità di ricerca tecnologica che si occupa di progetti che hanno a che fare con la casa domotica e con i dispositivi di controllo ambientale, studiando il tema dell'accessibilità della casa. Il progetto consiste nel sensibilizzare le istituzioni a questo tema. A seguito di una survey su un campione di pazienti e caregiver sul tema dei bisogni di autonomia e sulla percezione del valore della tecnologia a supporto dell'autonomia nello spazio domestico, è stato redatto un Forward paper, con il contributo di esperti provenienti dall'ambito clinico, da quello tecnologico e da quello giuridico. Tale documento è stato presentato il 22 novembre scorso alle istituzioni. Il progetto si rivolge anche alla comunità di pazienti, per trasmettere a tutti l'importante messaggio per cui la tecnologia a basso costo, se la persona è accompagnata in un percorso di consapevolezza con gli esperti, il medico di riferimento o il terapeuta occupazionale, può permettere di accedere a delle soluzioni nuove. ■



Una comunità si basa sul confronto, sulla condivisione di esperienze e sullo scambio di opinioni: da qui nasce "SMAeasy", la rubrica di SMAgazine che offre brevi risposte a domande pratiche.

Il Numero Verde Stella ci aiuterà in questo spazio aperto a genitori, nonni, maestre e chiunque desideri ricevere informazioni. Risponderemo privatamente via email ai vostri dubbi; le domande più ricorrenti, con le relative soluzioni pratiche, verranno pubblicate anche in SMAgazine.

Ci sono dei contributi comunali per l'abbattimento delle barriere negli edifici privati?

## SÌ

La Legge n. 13 del 1989 prevede un contributo per il rimborso delle spese sostenute per interventi edilizi di abbattimento di barriere architettoniche in edifici privati (in appartamento e nelle parti comuni di un edificio). Le domande devono riguardare lavori ancora da eseguire.

Gli ausili e i dispositivi per il controllo ambientale sono tutti molto costosi?

## NO

Quando si pensa ai dispositivi di controllo ambientale in ambito domotico, spesso ci si immagina ausili costosi. In realtà, ci sono dispositivi validi ed efficienti a prezzi alla portata di tutte le tasche, come Alexa di Amazon e Google Home, le prese e le luci "intelligenti".

Esistono agevolazioni per accendere un mutuo laddove nel nucleo familiare ci sia una persona con disabilità?

## SÌ

Il Plafond Casa è una convenzione grazie alla quale si possono ottenere mutui a condizioni agevolate a fronte di determinati requisiti reddituali o sociali. Rinnovato di anno in anno, è rivolto a persone fisiche, con priorità per giovani coppie, nuclei familiari numerosi e nuclei familiari di cui faccia parte almeno un soggetto disabile (secondo la Legge 104/92).

Vi aspettiamo nel prossimo numero con nuove domande e risposte! Scrivete a [SMAEasy@famiglie.sma.org](mailto:SMAEasy@famiglie.sma.org)

## STELLA risponde



Numero Verde STELLA  
**800 58 97 38**

**Sono una ragazza con SMA 2 e desidero eseguire dei lavori di ristrutturazione in un alloggio di proprietà. Quali sono i contributi per rendere il più possibile accessibile la mia abitazione?**

Il bonus "Barriere architettoniche" consiste in una detrazione del 75% sulle spese sostenute per interventi finalizzati al superamento e all'eliminazione di ostacoli fisici in edifici già esistenti, che impediscono la libertà di movimento, specialmente alle persone con disabilità motoria. L'agevolazione vale esclusivamente per le spese documentate sostenute dal 1° gennaio 2022 al 31 dicembre 2025 per la realizzazione d'interventi direttamente finalizzati al superamento e all'eliminazione di barriere architettoniche in edifici già esistenti.

Per quanto riguarda gli interventi ammessi, il bonus barriere architettoniche spetta per:

- ★ ogni tipo d'intervento edilizio finalizzato a eliminare le barriere architettoniche;
- ★ gli interventi di automazione degli impianti degli edifici e delle singole unità immobiliari funzionali ad abbattere le barriere.

Tra le spese ammesse:

- ★ rampe inclinate; | ★ ascensori; | ★ piattaforme elevatrici; | ★ interventi che consentono agli impianti di diventare pienamente accessibili; | ★ adeguamento dei servizi igienici per consentire a tutti manovrabilità e utilizzo degli apparecchi; | ★ lavori di sistemazione d'impianti elettrici e citofoni, che devono essere alla giusta altezza e ben visibili. ■

# Dati Bilancio

2022

## STATO PATRIMONIALE ATTIVO

	Periodo corrente	Periodo precedente
Quote associative o apporti ancora dovuti	-	-
Immobilizzazioni	346.936	70.664
Attivo circolante	1.976.216	2.027.025
Ratei e risconti attivi	16.110	448
<b>Totale Attivo</b>	<b>2.339.262</b>	<b>2.098.137</b>

## STATO PATRIMONIALE PASSIVO

	Periodo corrente	Periodo precedente
Patrimonio Netto	2.219.218	1.991.658
Fondi per rischi ed oneri	-	5.900
Trattamento fine rapporto lavoro sub.	38.009	30.160
Debiti	55.944	46.923
Ratei e risconti passivi	26.091	23.496
<b>Totale Passivo</b>	<b>2.339.262</b>	<b>2.098.137</b>

## ONERI E COSTI

	Periodo corrente	Periodo precedente
Da attività di interesse generale	210.056	381.794
Da attività diverse	-	-
Da attività di raccolta fondi	138.003	93.664
Da attività finanziarie e patrimoniali	2.167	3.251
Oneri di supporto generale	137.002	136.826
<b>Totale oneri e costi</b>	<b>487.228</b>	<b>615.535</b>
<b>Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte</b>	<b>333.842</b>	<b>203.904</b>

## PROVENTI E RICAVI

	Periodo corrente	Periodo precedente
Da attività di interesse generale	576.865	480.852
Da attività diverse	-	-
Da attività di raccolta fondi	211.030	337.139
Da attività finanziarie e patrimoniali	6.010	1.336
Proventi di supporto generale	27.165	112
<b>Totale proventi</b>	<b>821.070</b>	<b>819.439</b>

## COSTI FIGURATIVI

	Periodo corrente	Periodo precedente
1) Da attività di interesse generale	160.375	179.150
2) Da attività diverse	-	-
<b>Totale costi figurativi</b>	<b>160.375</b>	<b>179.150</b>

## PROVENTI FIGURATIVI

	Periodo corrente	Periodo precedente
1) Da attività di interesse generale	160.375	179.150
2) Da attività diverse	-	-
<b>Totale proventi figurativi</b>	<b>160.375</b>	<b>179.150</b>

## RENDICONTO FINANZIARIO

	Esercizio Corrente	Esercizio Precedente
Flusso finanziario dell'attività operativa	- 54.537	- 53.773
Flusso finanziario dell'attività d'investimento	-	-
Flusso finanziario dell'attività di finanziamento	-	-
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A ± B ± C)	- 54.537	- 53.773
<b>Totale disponibilità liquide a inizio esercizio</b>	<b>1.986.908</b>	<b>2.040.681</b>
<b>Totale disponibilità liquide a fine esercizio</b>	<b>1.932.371</b>	<b>1.986.908</b>



Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

SAVE THE DATE



# SMA

## I NUOVI BISOGNI AL **CENTRO**

[famigliesma.org](http://famigliesma.org)

**Roma 2-3 settembre 2023**

Courtyard by Marriott Rome Central Park

*Via Giuseppe Moscati, 7*

La registrazione dell'evento è disponibile sul sito [famigliesma.org](http://famigliesma.org).