

SMA 2 gazine

ANNO XI • numero 2 • Giugno 2024

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



CON IL TUO AIUTO SARÀ

TUTTA
UN'ALTRA

SMA

La ricerca sta facendo passi da gigante:
la terapia genica è già una realtà e una nuova
terapia è in arrivo. Noi di Famiglie SMA
però sappiamo che per ogni nostro traguardo
raggiunto, ce ne sono tanti altri da conquistare.
Per riuscirci abbiamo bisogno di te.

**SOSTIENICI CON UNA DONAZIONE
SU FAMIGLIESMA.ORG**

Famiglie **SMA** 

L'editoriale

Fino alla fine

Ben trovati, in un momento storico caratterizzato da incertezze e tensioni internazionali che hanno inevitabilmente un impatto sulle nostre vite quotidiane, già sottoposte a sollecitazioni e stress di continuamente. Ci rendiamo conto che davvero più che mai la vicinanza e la presenza di una ASSOCIAZIONE che ci supporta e ci aiuta, anche in ambiti apparentemente lontani dalle nostre necessità specifiche, è preziosa e impagabile.

La nostra Associazione non si stanca, mai non è mai arrabbiata, non è mai delusa, non è mai abbattuta né depressa, è una roccia indistruttibile, uno scoglio in mezzo a un mare in tempesta, un faro nella notte che ci guida anche quando pensiamo di esserci persi.

Ha solo bisogno di presenza, vicinanza, adesione e supporto, ma le armi, le competenze e la determinazione ce li mette lei!

In questo numero troviamo l'ennesimo riferimento a una delle battaglie più importanti per l'Associazione, che è quella per l'approvazione a livello nazionale dello screening neonatale per la SMA.

Oltre alle solite, attesissime rubriche delle nostre prolifiche autrici, in questo numero trattiamo due interessanti aspetti della vita quotidiana, che sono quello della sessualità e della autodeterminazione e della vita indipendente; ve ne consiglio un'attenta lettura. Aspettando il prossimo convegno a Roma alla fine di agosto, potrete rilassarvi leggendo il nostro articolo sul viaggiare accessibile, e quello sulla estensione della rimborsabilità della terapia genica da parte di Aifa.

E, prima di fare tutti un bel tuffo al mare, perché non conoscere i partecipanti della seconda edizione e del progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore", che offre ad alcuni giovani con SMA 1 la bella opportunità di dimostrare la propria capacità di scrittura creativa, con la speranza di poterne fare un lavoro?



LUCA BINETTI
DIRETTORE EDITORIALE DI SMAGAZINE

IN COPERTINA
Deborah Maria Fatu
11 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno X - Numero 2 - Giugno 2024
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

Emilio Albamonte
Aurora Binetti
Chiara Battaglia
Chiara Mastella
Jacopo Casiraghi
Ufficio Comunicazione
Centri Clinici NeMO

Francesca Penno del
Numero Verde Stella
Marialaura Tessarin
Emma Tognin
Grazia Zappa

IMPAGINAZIONE

Sandra Bordin_ ElioCartoTecnica

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 riceviamo 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@famigliesma.org

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

Chiuso in redazione il 15 maggio 2024

La nostra priorità è lo screening neonatale esteso

Di **Clara Battaglia**
Consigliera Nazionale di Famiglie SMA

Lo stesso titolo, la stessa determinazione. Il Primo piano del nostro giornale ripropone il tema apparso nei numeri precedenti, a indicare che per Famiglie SMA ottenere l'estensione nazionale dello screening neonatale rimane una assoluta priorità.

Lo scorso 11 aprile, in occasione del convegno al Senato: "Regionalismo differenziato e accesso alle cure. Il ruolo attivo delle Associazioni di pazienti per dare concretezza al diritto alla salute", svoltosi nella Sala dell'istituto di Santa Maria in Aquiro a Roma su iniziativa del senatore Pietro Lorefice, in qualità di consigliera nazionale della nostra Associazione ho portato all'attenzione di tutti la richiesta dell'estensione nazionale dello screening neonatale.

Condivido qui quanto ho esposto, a testimonianza dell'incessante impegno della nostra Associazione su questo tema.

"Prima di essere consigliera nazionale e delegata regionale dell'Associazione, sono mamma di un bambino con la SMA. In questa sede non parlerò tanto dei progetti dell'Associazione, che sono tantissimi ovviamente, quanto dei nostri nuovi obiettivi e delle nostre lotte. Qui oggi io rappresento i bambini, anzi i neonati.

La SMA è una malattia degenerativa che porta alla perdita di motoneuroni e quindi alla perdita progressiva della muscolatura volontaria. In base all'età del suo esordio ne distinguiamo i livelli di gravità, a seconda dei quali cambia la presa in carico.

A che punto siamo con il trattamento dell'atrofia muscolare spinale?

Quando ho ricevuto la diagnosi di mio figlio, nel 2016, non c'era nulla.

Poi, è arrivata la luce. Tutto quello che non c'era prima ha iniziato ad arrivare.

Dal 2017 sono state approvate una alla volta, tre terapie: nusinersen (Spinraza) e risdiplam (Evrysdi), che sono degli oligonucleotidi antisense che compensano in parte il difetto e la terapia genica (Zolgensma) che invece interviene direttamente sulla parte di DNA che porta il difetto genetico, tramite un virus vettore.

Se somministrati alla nascita, questi trattamenti sono in grado di rallentare, e in alcuni casi arrestare, l'avanzare della patologia.

Di fronte a una possibilità tanto importante, che diventerebbe concreta tramite l'introduzione dello screening neonatale, ascoltiamo da tanti anni il silenzio delle istituzioni nazionali.

Abbiamo sul tavolo tre terapie che, in fase di esordio della patologia, addirittura su bambini presintomatici, possono cambiarne la storia clinica impattando sulla qualità della vita non solo dei bambini ma anche dei

loro caregiver, perché dovete tenere conto che la disabilità grave di una persona si gonfia e coinvolge tutto il nucleo familiare che si attiva per supportarla.

Siamo un'associazione di Famiglie nata nel 2001 e, piano piano, ci siamo diffusi in tutta Italia. La nostra associazione comprende genitori ma anche ragazzi e adulti con la SMA. Ci occupiamo di assistenza alle famiglie, inclusione scolastica, inserimento in attività sportive compatibili con la patologia.

Partecipiamo a Tavoli tecnici con le istituzioni nazionali perché, se è vero che esiste una autonomia a livello regionale riconosciuta dalla Costituzione, questa deve bilanciarsi con altri suoi principi fondamentali che sono l'articolo 32, che garantisce il diritto alla salute, e l'articolo 3, che invece proclama il diritto all'uguaglianza. Noi Associazioni abbiamo un ruolo attivo e determinante nel rammentare al Legislatore che ci sono dei principi inviolabili e, tra questi, l'accesso alle cure e alle terapie.

Lo screening neonatale è uno dei più importanti programmi di medicina preventiva pubblica. In Italia è attivo dal 1992. Grazie a un test effettuato su alcune gocce di sangue prelevato dal tallone del neonato e versato su un apposito cartoncino, è possibile identificare diverse patologie congenite ed ereditarie.

Il primo progetto di screening neonatale per l'atrofia muscolare spinale è stato un progetto pilota che ha coinvolto due regioni, il Lazio e la Toscana. I dati raccolti indicano che, effettuandolo, si ottiene la diagnosi tra i 5 e i 9 giorni, con una media di 7,5 giorni; una conferma della diagnosi tra i 6 e il 14 con una media di 9, dopodiché le famiglie vengono informate tra i 10 e i 15 giorni, e quindi mediamente in 11 giorni.

Queste tempistiche tanto veloci consentono una presa in carico tempestiva e la possibilità di non spostarsi necessariamente fuori regione per ottenere una diagnosi. L'evitato spostamento è un aspetto altrettanto importante: scongiurare o ridurre il più possibile la migrazione intraregionale anche per la fase diagnostica oltre che per la presa in carico ha dei benefici molteplici.

A dicembre 2018 è stato approvato un emendamento alla legge 167/16 (legge che elenca le patologie valutate con lo screening neonatale) che favorisce l'estensione dello screening neonatale, includendo la SMA e altre patologie neonatali. Nel 2019 un secondo emenda-

mento ha stabilito che il panel si sarebbe ampliato il 30 giugno del 2020.

Dopodiché c'è stato il silenzio.

Abbiamo atteso tanti anni, e continuiamo ad attendere, la firma ministeriale del decreto.

Il silenzio ha portato le singole regioni ad attivarsi territorialmente. Purtroppo non sono ancora tutte e al momento se ne contano 12 su 20.

Certe materie dovrebbero avere una valenza nazionale. Il nostro Servizio sanitario nazionale dovrebbe garantire un accesso gratuito delle cure anche in fase diagnostica. Per poterlo fare è essenziale intervenire sui Leps (Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie), che sono la chiave affinché, con una normativa circoscritta, dettagliata, chiara e adattabile ai singoli territori, per compensare il gap tra i territori. Sicuramente oggi certe patologie richiedono una uniformità di trattamento a livello territoriale e soprattutto nazionale". ■



La libertà di autodeterminarsi e le nuove norme vanno d'accordo?

L'intervista a Giovanni Merlo

DI Barbara Pianca



Abbiamo dialogato con Giovanni Merlo, il direttore di Ledha, per ragionare sulle nuove disposizioni del Pnna (Piano nazionale di non autosufficienza), la cui interpretazione stretta potrebbe favorire l'erogazione di servizi diretti alle persone con disabilità, come sta già accadendo in Lombardia.

Il movimento internazionale delle persone con disabilità dagli anni Settanta promuove il principio di autodeterminazione. Questo approccio comporta, tra le altre cose, che le persone con disabilità, consapevoli delle proprie necessità di assistenza, possano gestirle in autonomia, rendicontando allo Stato il modo in cui utilizzano il sussidio ricevuto per la propria condizione. Progressivamente, lo Stato italiano ha accolto questa visione, delegando ai territori l'onere della sua gestione, con un effetto a macchia di leopardo che disattende il principio costituzionale di uguaglianza. Se fino a oggi il tema era appunto quello di ottenere l'uguaglianza lungo tutto lo stivale, con le ultime disposizioni nor-

mative la questione si sta spostando. La Lombardia è la prima Regione che ha applicato le disposizioni del nuovo Pnna (Piano nazionale di non autosufficienza), e lo ha fatto in modo stringente, modificando in questo modo l'accesso ai sostegni dei cittadini lombardi. Ci siamo dunque rivolti al direttore di Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità), Giovanni Merlo, interlocutore diretto delle istituzioni di Regione Lombardia, per capire con lui cosa stia accadendo.

Partiamo dal Fna, il Fondo nazionale per l'autosufficienza.

È il fondo statale che ha lo scopo di sostenere la domiciliarità delle persone con grave e gravissima disabilità, comprendendo in questa dicitura anche la condizione degli anziani. Esiste da più di una decina di anni nella forma che abbiamo conosciuto finora e, anche se non era per noi completamente soddisfacente, ci garantiva una certa stabilità, che è di per se stesso un valore.

C'erano due gruppi di destinatari.

Esatto. La disabilità grave viene documentata con la relativa certificazione, secondo l'art. 3 comma 3 della legge 104/92. Quella gravissima dal 2018 è stata specificata in modo articolato

con un decreto ministeriale.

Come ha gestito, finora, questi fondi-la Lombardia?

Con tutta una serie di variabili, possiamo dire che per la disabilità gravissima, secondo certi parametri di Isee, si prevedeva un contributo economico alle persone assistite dai familiari che era inferiore a quello destinato alle persone assistite da caregiver professionali (la cui attività bisognava rendicontare). La *ratio* di questa disposizione pareva quella di favorire l'assistenza indiretta e quindi i progetti di Vita indipendente.

Anche le persone con disabilità grave ricevevano un sostegno, la cui attribuzione veniva affidata con discreto margine ai Comuni e agli ambiti territoriali.

Quest'anno, invece, cosa è successo?

La Regione Lombardia è stata la prima in Italia ad applicare il nuovo Piano nazionale, e ha scelto di farlo in modo rigido, con una traduzione molto corrispondente alle sue previsioni.

Di cosa si tratta?

Nel Piano nazionale si afferma di voler utilizzare il Fondo per l'autosufficienza per garantire i Livelli essenziali di

L'APPROFONDIMENTO

assistenza - che oggi di fatto non esistono se non in termini di previdenza economica, lasciando il resto ai territori. Si vuole quindi garantire un certo standard di servizi di assistenza domiciliare o assistenziale di sollievo.

Cosa comporta concretamente per le famiglie?

Il problema sta nella interpretazione della parola 'servizi'.

Nel Piano nazionale sembrano privilegiati quelli forniti in modo diretto ma altre interpretazioni - che propongono un ragionamento sistemico che include anche le altre emanazioni statali dove viene avvalorato il principio di autodeterminazione delle persone con disabilità e quello dell'assistenza indiretta, autogestita dalle singole persone - suggeriscono di rimanere fermi sul finanziamento dei servizi indiretti.

In Lombardia questa preferenza veniva espressa anche, come dicevo, dalla differenza di sostegno, maggiorata per chi si avvale di caregiver professionisti a discapito di chi è aiutato dai propri familiari, di fatto, 'premiando' la scelta dell'assistenza indiretta.

Altre Regioni potrebbero fare lo stesso?

Certo. Qui si apre una questione nazionale. In Lombardia una quota del Fondo è stata vincolata per l'eroga-

zione dei servizi diretti, diminuendo la cifra da cui attingere per quelli indiretti. Una prima delibera regionale aveva stabilito un taglio di 250 euro a contributo per i caregiver familiari. Dopo le proteste e le interlocuzioni siamo riusciti a ottenere una seconda delibera correttiva, dove la quota per i servizi diretti è stata ridotta.

E ora?

Per scongiurare l'applicazione delle nuove delibere, insieme a Fand (Unione nazionale mutilati civili) abbiamo indetto la manifestazione "Difendiamo tutti insieme il diritto di esistere", che si è svolta in piazza Duca d'Aosta a Milano lo scorso 16 aprile, cui hanno aderito quasi duecento associazioni di persone con disabilità e cooperative lombarde. Ci hanno sostenuto Fish (Federazione italiana per il superamento per l'handicap), il cui presidente Vincenzo Falabella ha inviato una lettera a sostegno delle nostre istanze, Anteias, associazione Luca Coscioni, Auser Lombardia, CBM Italia, Cgil Lombardia, Cisl Lombardia, Cisl pensionati Lombardia, Forum Terzo Settore Lombardia, Sindacato medici italiani Lombardia, Spi-Cgil, Uil Lombardia, Uil pensionati Lombardia.

A meno che nelle prossime settimane, con un intervento 'last minute', la Regione non corregga il tiro, pu-

troppo subiremo le conseguenze del taglio. Chi riceveva un contributo per il caregiver professionale ha uno scenario più o meno invariato. Chi invece lo riceveva per caregiver familiare viene penalizzato con un taglio di circa 150 euro al mese, con la previsione di veder trasformata la perdita in servizi diretti. Si parla infatti di una "rimodulazione". C'è anche da dire che, attingendo a un altro fondo, quello specifico per i caregiver familiari, sarà possibile ottenere fino a 80 euro al mese a fronte della rendicontazione di determinate spese.

Una situazione un po' ingarbugliata. Che problematiche presenta?

Innanzitutto, ovviamente, il taglio in sé, che erode una cifra che era già largamente insufficiente. E poi proprio l'"ingarbuglio": si complica infatti la burocrazia per i cittadini che passano da un adempimento a tre: la richiesta per i caregiver familiari; il rimborso previsto dal fondo dedicato; la richiesta di accesso ai servizi diretti che, peraltro, al momento ancora non esistono.

Non ci sono?

I Comuni hanno avuto poco tempo per incrementare i propri servizi e inoltre bisogna fare i conti sia con la difficoltà oggettiva a reperire il personale, sia con il fatto che la platea dei





destinatari è molto variegata, comprendendo l'anziano con tendenze senili e il bambino con autismo, e quindi difficilmente servizi erogati senza una alta personalizzazione potranno essere soddisfacenti. Per non parlare del fatto che l'ora di servizio settimanale che si potrebbe eventualmente ottenere non sgraverebbe affatto il caregiver familiare che, riconosciuto nel suo volontariato ancora meno di prima, dovrebbe di fatto svolgere le stesse attività di cui si è occupato finora.

Uno scenario preoccupante.

E non è finita qui, c'è anche una ciliegina su questa torta, ed è amara. Infatti, avendo usato tutte le risorse in più per ridurre i tagli, non c'è posto per nessun nuovo ingresso. C'è dunque una lista di attesa che prevede un nuovo ingresso per ogni iscritto che muore.

Secondo noi questa impostazione è anacronistica: stiamo cercando di costruire un sistema di welfare basato sul progetto personale e una maggiore possibilità di scelta per ogni perso-

na con disabilità. Qui, invece, si dice il contrario. Lo spirito del Piano è andare progressivamente verso i servizi diretti, annullando quelli indiretti. Il risultato è la riduzione della libertà della persona con disabilità.

La normativa internazionale ed europea boccherà queste scelte.

Certamente. Infatti stiamo incalzando le istituzioni perché correggano subito, altrimenti avranno provocato un danno in termini di tempo, energie e costi. Poiché infatti la situazione dovrà per forza rientrare, date le tutele che per fortuna oggi esistono, si tratta di far comprendere al Legislatore che il suo tentativo è di fatto impossibile da realizzare.

Nell'attesa di un ripristino delle condizioni dovute, c'è altro che si può fare?

Al momento stiamo chiedendo alla Regione un incremento di 10 milioni di euro aggiuntivi, destinati a coprire i tagli ai caregiver familiari e ad aprire le liste di attesa, con l'obiettivo di ripristinare lo scenario

legittimo, cioè cui le persone con disabilità hanno diritto in base alle disposizioni internazionali ed europee cui il nostro Stato ha aderito. Anche i decreti attuativi recentemente approvati della Legge sulla disabilità ribadiscono l'intento di costruire un welfare nazionale basato sul progetto di Vita indipendente. La Regione Lombardia stessa è in contraddizione interna.

A cosa si riferisce?

Esiste la legge regionale n. 25 del 2022 sulla Vita indipendente e l'inclusione sociale. Quindi, da una parte, la Regione ha fatto propria una visione, per poi non riuscire a metterla in pratica quando ha rimodulato la fruizione al Fondo nazionale per la non autosufficienza.

Noi di Ledha stiamo continuando a ripetere al Legislatore: cerchiamo di evitare i danni subito perché poi questo nodo dovrà essere affrontato. ■

L'ASSOCIAZIONE

La CAA nel progetto Scuola

I webinar per gli insegnanti di "Uguali SMA Diversi"

DI **Grazia Zappa** - Responsabile del Servizio Psicologia del
Centro NeMO di Trento



Nel contesto del progetto scuola "Uguali SMA diversi" - progetto di inclusione delle diversità del Numero Verde Stella, che durante l'anno scolastico offre consulenza e supporto agli insegnanti e al gruppo classe dove è presente un alunno con SMA - nei mesi scorsi sono stati organizzati alcuni webinar dedicati ai docenti delle scuole di ogni ordine e grado degli alunni con la SMA.

Ogni mese è stato affrontato un tema differente: dagli aspetti emotivi e le aspettative dei docenti, agli aspetti legali relativi ai diritti degli alunni a ciò che concerne la CAA, di cui vi riportiamo un riassunto del contenuto condiviso dalla relatrice. Sono stati momenti di condivisione e confronto tra docenti di differenti scuole.

Per informazioni: stellaverde.scuola@famigliesma.it

Nel corso del webinar per gli insegnanti di dicembre si è parlato di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) a scuola.

Utilizzare gli strumenti di CAA serve a facilitare la comunicazione significativa e la partecipazione nelle attività della vita quotidiana e nella società dei bambini e ragazzi con SMA che hanno difficoltà di comunicazione verbale. Gli interventi di CAA sono basati sulla partecipazione del ragazzo, della fami-

glia e del contesto di vita e implicano la continua costruzione e negoziazione di un progetto intorno al quale vi sia pieno consenso di tutti coloro che sono coinvolti, al fine di rendere i bambini in grado di comunicare con tutti.

Nel corso del webinar abbiamo riflettuto sul fatto che la scuola è un sistema complesso, la classe stessa è un sistema complesso in cui deve funzionare ogni singolo ingranaggio per permettere l'inclusione di tutti, nonché sul fatto che ogni bambino e ragazzo con SMA è unico e con caratteristiche specifiche.

Inizialmente è necessario abilitare il contesto scolastico a leggere e rispondere ai segnali comunicativi del bambino e ad utilizzare i suoi strumenti di CAA. Insegnanti e compagni devono diventare comunicatori competenti ed efficaci. Poi il contesto scolastico diventa via via autonomo strutturando proposte inclusive utilizzando modalità e strumenti di CAA (tabelle didattiche, lettoscrittura in simboli e altro).

Affinchè l'obiettivo dell'intervento di caa sia davvero l'inclusione, gli strumenti CAA devono diventare patrimonio dell'intera classe, nel corso del webinar abbiamo visto molti esempi di materiali CAA a partire dalla scuola dell'infanzia e fino alla scuola superiore di secondo grado, sia materiali didattici in simboli per favorire l'apprendimento ma anche giochi adattati e inclusivi che possono favorire la partecipazione attiva con i coetanei.

È importante pertanto che gli insegnanti che si occupano di bambini con SMA che utilizzano strumenti di CAA sappiano come usarli anche all'interno del contesto classe, coinvolgendo il bambino e i suoi pari per garantire l'appartenenza degli studenti alla comunità scolastica, alla rete sociale e alle relazioni amicali. ■



Famiglie SMA IN CERCA D'AUTORE

Approvata la seconda edizione, l'avventura continua

A CURA DI **Jacopo Casiraghi** - Psicoterapeuta di Famiglie SMA

Grazie al supporto economico elargito dal bando di "Fondazione Roche - Accanto a chi si prende cura", la nostra Associazione prosegue il progetto di scrittura creativa dedicato a tutti i maggiorenni con SMA 1.

La seconda edizione del progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore" è stata accolta con entusiasmo dai partecipanti della prima, che si sono reiscritti carichi di emozione, aspettative e voglia di scrivere e creare contenuti nuovi.

Si tratta di un progetto dedicato a giovani adulti con una diagnosi di SMA 1, con lo scopo di coinvolgerli in un percorso capace di stimolarli e farli sentire parte di un gruppo e, allo stesso tempo, di approfondire un argomento – quello della scrittura – che sta loro a cuore e attraverso il quale possono esprimersi ed entrare in relazione con gli altri.

Dopo il successo della prima edizione, il nostro nuovo e ambizioso obiettivo è di raccogliere le opere creative in un unico contenitore, un romanzo che possa avere interesse e impatto per la comunità italiana delle persone con disabilità. I partecipanti sono gli stessi della prima edizione, con due nuovi ingressi.



CAMILLA MERCADANTE

Grazie alla prima edizione del progetto ho potuto scrivere e pubblicare in Puntozip e SMAgazine:

- Stelle che illuminano l'oscurità (racconto)
- Affettività e sessualità delle persone con disabilità
- Il mondo del lavoro e l'inclusione delle persone con disabilità
- Che cos'è l'abilismo: storia e attualità di una tematica che riguarda la società.

Inoltre, l'obiettivo principale che ho raggiunto è scrivere per un blog. Era il mio desiderio più grande. Per quest'anno, invece, finalmente pubblicheremo un libro in cui ci sarà anche la mia firma e sinceramente non potrei chiedere di meglio.



SILVIA GAIOTTO

Grazie alla prima edizione del progetto ho potuto scrivere e pubblicare in Puntozip e SMAgazine:

- Wonder
- Comunque viaggiare
- Il Museo digitale
- Oltre il silenzio (racconto).

L'estate 2022 ho ricevuto il puntatore oculare che mi ha permesso, dopo diversi anni, di scrivere in autonomia. Il primo progetto, iniziato poco dopo, è stata un'opportunità per tornare a far sentire "la mia voce".

Il secondo progetto è molto stimolante perché mi emoziona l'idea di scrivere un libro tutti insieme. Un libro che ci unirà per sempre in una splendida condivisione di emozioni ed esperienze.



DENISA LUSHAJ

Grazie alla prima edizione del progetto ho potuto scrivere e pubblicare in Puntozip e SMAgazine:

- Inclusione e diversità
- La SMA oltre i confini
- I benefici della scrittura terapia
- L'uguaglianza e i diritti umani
- Cicatrici (racconto).

Durante l'esperienza del 2023 ho avuto l'occasione di integrare con altre persone e quindi di fare nuove amicizie e

questo mi ha consentito anche di mettermi in gioco. Spero che questo nuovo anno possa aiutarmi ad ampliare sempre di più i miei interessi e i miei progetti.



NICOLA CRISCI

Grazie alla prima edizione del progetto ho potuto scrivere e pubblicare in Puntozip e SMAgazine:

- Il mio primo esame
- Essere scrittori
- La parità di genere nei programmi televisivi
- I social nel 2023 inclusivi o divisivi
- Le forme dell'amore (racconto).

Con la fantastica esperienza di scrittura del 2023 ho potuto sperimentare la felicità che si può provare nel far arrivare la propria voce a tantissime persone.

Credo che questo nuovo progetto possa aiutarmi ad aprire le porte introspettive per un viaggio che è molto più adrenalinico di quel che si possa pensare.



SARA PAVAN

Grazie alla prima edizione del progetto ho potuto scrivere e pubblicare in Puntozip e SMAgazine:

- Come sono finita a fare musica
- Il bambino del mio giardino parte 1 (racconto)
- La musica ha confini?

L'ASSOCIAZIONE

Gli obiettivi che ho raggiunto nel 2023 sono stati quelli di scrivere da sola più di una pagina di word e consegnare i lavori solo con un leggero ritardo.

Gli obiettivi che vorrei raggiungere nel 2024 sono di consegnare i lavori in tempo e imparare a non fare tutto negli ultimi giorni.



GIULIA MENNI

Ho 19 anni, abito a Bovisio Masciago (MB), frequento il quinto anno del liceo di scienze umane e fra poco farò la maturità. Il mio sogno è di lavorare nel cinema, anche se è un po' difficile. Quando ho accettato questo progetto l'ho preso come una sfida con me stessa e per provare nuovi stimoli. Non so se diventerò una scrittrice ma mi piace inventare storie.



ERYK MARZOLA

Ho 20 anni, vivo a Collecervino (PE). Ho tre fratelli e una sorella, ma vivo con il mio fratellone Kamil, mamma Marzena, il mio gatto Gogo che però abita fuori. Le mie passioni più grandi sono Milan, le ragazze bellissime e Gigi D'alesio. Ho scelto questo progetto perché spero di diventare famoso e guadagnare tanti soldi; oltre questo mi interessava conoscere qualcosa di più sulle emozioni e conoscere dei nuovi amici. Ho scelto questa foto di presentazione perché mi piace mettermi in gioco e lo dimostra benissimo. ■





L'EVENTO

13

SMAgazette

MIO FIGLIO HA UNA 4 RUOTE 2024

23-30 giugno 2024
Spunti di rete tra l'ambito
sociale e quello sanitario

di **Chiara Mastella** - Referente del Sapre Uonpia, Counselor sistemico relazionale e Terapista della riabilitazione senior

La sedicesima edizione di un evento imperdibile che ogni anno è sempre più atteso e richiesto dai ragazzi adolescenti con SMA.

Lo staff del Sapre, insieme ai colleghi della SC di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza della Fondazione IRCCS Ca' Granda, e insieme ai 30 volontari nuovi e storici, sta programmando la prossima edizione di "Mio figlio ha una 4 ruote". Scopo di questo 2024 è che i partecipanti (piccolissimi dai 18 mesi, piccoli, medi, grandi, fratelli e genitori) si attivino per promuovere la costruzione di reti sul proprio territorio, reti capaci di andare al di là della risposta ai bisogni sanitari, trasformando, come sempre nel nostro stile, le sfide in opportunità.

L'organizzazione prevede laboratori e incontri accomunati da un stesso filo conduttore, grazie al contributo dei volontari formati per supportare la *mission* di quest'anno, incentrata sull'apertura verso nuove possibilità di incontro. Ci prefiggiamo questi specifici obiettivi:

- rompere i pregiudizi
- promuovere un motore di cambiamento
- sviluppare empowerment e supporto reciproco, promuovendo la costruzione di reti sociali proattive
- valorizzare l'esperienza delle famiglie più anziane e la trasferibilità delle stesse a quelle più giovani
- aiutare i bambini con la SMA a identificare e comunicare i propri bisogni al di là della malattia, promuovendo l'attenzione all'altro e la cooperazione
- promuovere autonomia e indipendenza nei ragazzi più

grandi, anche nella costruzione di proprie reti sociali sul proprio territorio ma non solo

- permettere al gruppo di fratelli adolescenti di dare voce a prospettive diverse, verificando il cambiamento nel tempo all'interno della propria famiglia e del proprio contesto
- comunicare il valore delle famiglie partecipanti come risorse attive nella propria comunità, diventando agenti di cambiamento nelle stesse
- ispirare altre comunità che, adottando approcci simili, possano promuovere l'inclusione e l'empowerment di tutti i loro membri.

I laboratori, divisi in 7 livelli tra genitori e bambini, esploreranno le reti che ognuno utilizza sul proprio territorio (famigliari, affettive, sociali, sanitarie, sportive, culturali associative, spirituali), in modo da accrescere la consapevolezza dell'importanza cruciale del ruolo che queste hanno nel produrre benessere e sviluppare il supporto e l'inclusione all'interno delle proprie comunità di appartenenza.

"Si può fare, nonostante le resistenze del proprio territorio". ■

Per info: **Sapre - Uonpia**

Settore Abilitazione Precoce dei Genitori
SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
Fondazione Irccs Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico di Milano

Contatti: sapre@policlinico.mi.it - tel. 02 5503 8150

 SAPRE Settore Abilitazione Precoce Genitori



Ho 22 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

La tecnica e la disabilità

Oggi, vorrei parlarvi di un argomento un po' complesso di cui, in parte, tratto nella mia tesi di laurea. In filosofia, soprattutto all'interno del dibattito contemporaneo, si discute molto del rapporto fra uomo e tecnica: il modo in cui si è sviluppata, in che posto si collochi l'uomo nel mondo, le prospettive future e altro ancora.

Innanzitutto, facciamo chiarezza su una questione: cosa intendiamo con la parola 'tecnica'?

Per 'tecnica' intendiamo tutto ciò che potremmo definire artificiale nel mondo, costruito, forgiato dall'uomo, includendo elementi estremamente semplici come il fuoco e la ruota, fino all'intelligenza artificiale.

Si possono discutere di tantissimi argomenti in relazione a questo Topic, ma oggi vorrei parlarvi di alcuni pensieri proposti da Arnold Gehlen, che io a volte trovo utili per ripensare alcuni pregiudizi relativi alla disabilità.

Arnold Gehlen è un filosofo, antropologo e sociologo tedesco, che indagò anche il ruolo della tecnica nella vita dell'uomo e in particolare la necessità che l'uomo ha di essa. La sua antropologia filosofica basa le sue fondamenta sul pensiero che l'uomo sia un progetto estremamente peculiare della natura, un essere biologicamente carente. È caratterizzato da primitivismi organici, che lo rendono debole e indifeso, soprattutto in età infantile. L'essere umano è l'unico animale che non ha delle specializzazioni a livello corporeo che lo leghino a un habitat preciso, di conseguenza, ha bisogno di costruirsi il modo per sopravvivere. Attraverso la manipolazione degli oggetti e la costruzione del proprio

ambiente circostante, riusciamo a superare le nostre mancanze biologiche e a crearci un mondo in cui vivere. Seppur partendo come l'animale più debole, l'uomo riesce a trovare un modo per sopravvivere e addirittura per rendere tutto il mondo possibilmente accessibile alla sua persona. Trasforma quindi il mondo che non lo contempla in un mondo che plasma a seconda dei suoi bisogni. Ognuno di noi trasforma il mondo, ognuno di noi ha bisogno di tecnica. Se portiamo all'estremo questo pensiero, possiamo rivedere il modello medico di disabilità e guardare determinate persone disabili come persone a cui sono state negate alcune forme di tecnica.

Se seguiamo la logica finora riportata e la ampliamo un po', possiamo porci dei quesiti, per esempio, perché trattiamo determinati bisogni di modifica dell'ambiente come più naturali rispetto ad altri?

Oppure, potrebbe venirci spontaneo chiederci perché, se abbiamo costruito un mondo, lo abbiamo costruito escludendo una categoria estremamente grande di persone di cui tutti potenzialmente potremo fare parte un giorno?

Mi viene spontaneo chiedermi il perché ausili che spesso utilizzano le persone disabili siano ancora visti come qualcosa di così innaturale, quando la tecnica è la cosa più naturale del mondo, quando l'uomo è per sua essenza tecnico.

Le risposte a queste domande saranno sempre complicate e parziali, e molto spesso approssimative, ma possiamo utilizzarle come basi per ripensare a molti aspetti che diamo per scontati. ■



Villa Gufo

di Jacopo Casiraghi

► Favola per bambini, ragazzi e genitori con la SMA

E'era una volta una dinastia di rapaci. Spadroneggiavano nel cielo e sul bosco sottomettendo gli altri animali. La tenebra era il loro regno: appena le ombre fra gli alberi si facevano più lunghe, gli artigli scintillavano fra i rami e gli ampi occhi dorati perlustravano il sottobosco in cerca di cibo. Re Gufo era il più terribile di tutti: maestoso, crudele e pieno di malizia, aveva spacciato gli altri pretendenti al trono e per anni aveva volato su tutte le terre note, fin oltre Borgo Tre Cani. Solo sul Cuore del Bosco non osava tiranneggiare: lì, fra le radici coperte di muschio e gli ampi cespugli di rovi, un altro potere governava, persino più letale degli stormi di civette e assioli.

Come ogni tiranno Re Gufo era circondato da lacchè, cioè volatili che speravano, servendolo, d'essere ricompensati. Ricevevano così briciole di potere con le quali, a loro volta, terrorizzavano i più deboli e indifesi. In quegli anni si era preda o cacciatore, cacciato o predatore e nessuno aveva la forza di cambiare le cose.

Nessuno?

Un'alleanza nata fra chi aveva la pelliccia e non le penne cominciò a parlare di libertà. E in effetti più Re Gufo stringeva gli artigli, maggiormente questa mancava al popolo del bosco. Ma cosa ne sanno della libertà uno scoiattolo o un coniglio? Cosa ne sanno della libertà un riccio o un'arvicola? Fu Messer Vento a insegnare cosa significava essere liberi, proprio lui, che neppure aveva una pelliccia o una scaglia o un paio di orecchie con cui essere riconosciuto. Proprio lui, che soffiava sulle cime degli alberi, volando più in alto di qualunque rapace, si alleò con quanti zampettavano a terra e vivevano nel sottosuolo. Andava spirando senza requie declamando: "libertà non significa solo uscire

dalla propria tana quando ne avete voglia, senza essere mangiati eh, aggiungiamoci pure. Libertà significa essere rispettati anche se non avete un becco. Io ad esempio di becchi una volta ne ho avuti centoquindici, perché ho portato sulla schiena un intero stormo di oche, e non per questo indosso una corona, giusto? Va beh, non divaghiamo: libertà significa soprattutto essere orgogliosi del proprio governo e della propria discendenza, qualsiasi sia la vostra razza o specie. Venti di tempesta a parte. Quelli, meno libertà hanno, meglio è".

Nonostante le sconclusionate arringhe di Messer Vento l'alleanza capì che aveva trovato qualcosa per cui combattere. Terribili storie ancora aleggiavano sugli scontri e gli avvenimenti che sconvolsero il regno di Re Gufo e sugli atti di coraggio che nobilitarono alcuni o sulle infamie che macchiarono altri. Affinché le cose cambiassero purtroppo dovette scorrere sangue e le lacrime, numerose come gocce di rugiada, ticchettarono sulle foglie del sottobosco.

Re Gufo era stato sconfitto, la corona perduta e il suo castello, Villa Gufo, disertato e lasciato ammuffire.

Anni erano passati e il nuovo Consiglio del Bosco trovò un modo più equo per governare. Il tempo trasformò le storie vere ed accadute in leggende





e le leggende in favole. "C'era una volta affinché non ci sia più", dicevano gli anziani del bosco e alla fine anche le loro parole vennero dimenticate. O quasi.

"Non dimenticate di chiudere la porta!"

Diodoro alzò un sopracciglio mentre osservava il soffitto sfondato in più punti. "Eh" disse "altrimenti rischiamo di prendere freddo".

Magda, che pesava più dell'amico ermellino e del fagiano messi insieme, era in difficoltà. "I procioni non sono nati per stare sugli alberi" mugugnò.

"Spranga l'uscio!" ripeté Miele.

"Per il Cielo, chiudi quella porta, Magda, o non la finirà di berciare"

Lei, cercando di non guardare in basso, cavò fuori dalla toppa una larga chiave. Lo scricchiolio funesto che attraversò il pavimento la gelò sul colpo.

"Se regge la mia carrozzina regge anche la tua trippa!" sottolineò Miele. Non voleva dirlo proprio in quei termini, ma Miele aveva un difetto che i suoi amici conoscevano fin troppo bene: diceva tutto quello che pensava. Proprio tutto.

"Te la farò ingoiare questa maledetta chiave!" Ringhiò Magda lanciandogliela sulle ginocchia. "Ecco, chiudi tu, visto che fai tanto il brillante". Ma voleva dire "visto che sei tanto magro".

Miele era un ermellino e per natura aveva le ossa leggere. Ma lui era ancora più sottile di uno stelo d'erba. Pesava quanto un ramo di sambuco e sicuramente meno della carrozzina su cui era seduto.

"Ragazzi, possiamo ammettere che chiudere a chiave non servirebbe a niente? Il tetto ha più buchi di un colabrodo!" affermò Diodoro. Nonostante avesse le ali le oscillazioni della villa gli stavano facendo venire il mal di mare. Villa Gufo era un cottage inglese costruito con paglia e rami sulla cima di un pioppo argentato, che a sua volta aveva posto le radici sulla cima di Colle Pelato. Il vento soffiava teso e l'intero villino s'imbarcava prima da una parte poi dall'altra.

Diodoro serrò il becco con le ali colto da un'improvvisa nausea.



"Sentite" disse Miele "Villa Gufo è rimasta in piedi per decenni e proprio oggi pensate che precipiti a valle?"

"Ha il pavimento sottile come una foglia d'acero: potremmo cadere di sotto!" esclamò Magda.

"Ondeggia come una ninfea sullo stagno: ho paura di essere scagliato fuori da una finestra!" rincarò Diodoro.

E nonostante le finestre in questione avessero vetri infranti e persiane scassate, Miele sorrise ai compagni: "Di cosa vi lamentate? Siamo finalmente a casa!"

Secondo la legge del bosco i proprietari erano loro. Avevano trovato la chiave della Villa insieme alla corona del re e ad un teschio di gufo che Diodoro aveva voluto lasciare dov'era. "Si diceva fosse spietato da vivo, meglio lasciare in pace le sue ossa".

"Non pensavo temessi gli spiriti" disse Miele pragmatico. Che poi erano più le cose di cui Diodoro aveva paura che le altre.

"Non ne ricaveremmo nulla a venderlo, neppure al mercato delle Pulci" concluse con fare professionale Magda. "Lasciamolo qui".

Trovare i resti del vecchio tiranno era stata una vera avventura che aveva coinvolto un vecchio Persico pirata orbo d'un occhio, gli archivi sigillati di pretorio la Gazza e una torre sbilenca appartenuta ad un mago fissato con le uova. E non



era finita qui! I tre amici avevano dovuto superare le trappole predisposte dai sostenitori della dinastia dei rapaci e s'erano salvati la vita grazie ad un asciugamano della Signora Grassa. Entrare in possesso della chiave di Villa Gufo e varcarne la soglia sembrava essere una passeggiata rispetto a quello che avevano passato. Sembrava.

Quella prima notte dormirono rannicchiati nella sala grande, sperando che il vento si placasse e che il pavimento reggesse ancora per qualche giorno. Miele aveva desiderato possedere una casa da quando era diventato maggiorenne che, per un ermellino, coincide grossomodo con la fine del primo anno di vita. Aveva le sue ruote per spostarsi e i suoi amici per mettersi nei pasticci, ma non si sarebbe mai sentito adulto e autonomo fino a quando non fosse riuscito a lasciare la tana di mamma e papà ermellino. Per questo quel covo di ragni e legno marcio, era quanto di più bello potesse avergli riservato il destino.

"E da quassù la vista è stupenda!" disse eccitato quel mattino.

Miele era uno che si esaltava facilmente, ma su questo aveva ragione. Da Villa Gufo si poteva spaziare sopra l'intera foresta: si vedevano i binari che attraversavano il Cuore del Bosco e la stazione dalle persiane rosse come ciliegie. Poteva vedere il Salto della Cavalletta e risalire con lo sguardo lungo il torrente fino all'acero che custodiva l'ingresso di Forte Cavo. La luce del sole faceva scintillare Grande Stagno e Pantano del Prato. Bastava cambiare finestra e scorgeva Campofiorito, Torre d'isola e la Gamba.

"Hai capito il vecchio Gufo? Ha scelto questo albero per abbracciare con uno sguardo tutto il suo regno".

"E dominare su tutti gli animali della foresta" borbottò Magda. Suo nonno le aveva raccontato con dovizia di particolari le vecchie storie. "Non abbiamo nulla da mangiare?" chiese. Già sentiva la mancanza di una colazione come si deve.

"Abbiamo solo noci e miele" sospirò Diodoro che guardava con orrore la cucina della villa. "Nel portavivande ci hanno fatto il nido le scolopendre!"

esclamò reprimendo un brivido di disgusto.

"Non capisco perché nessuno abbia voluto questa casa!" Disse Miele. Dappertutto vedeva ragnatele, polvere e foglie secche.

"L'hanno depredata e vandalizzata" sospirò Magda "costerebbe di più ristrutturarla che costruirla nuova: a chi può interessare?"

"Insomma chi credi voglia vivere in questo disastro?" borbottò il fagiano.

La sua era ovviamente una domanda retorica ma Miele non seppe trattenersi: "Noi! E la renderemo una meraviglia, dovete credermi!"

Ci misero un'intera settimana solo per trovare i materiali e portarli in cima al pioppo. Fu una sfacchinata terribile durante la quale Miele cantò allegro canzonacce che aveva appreso al porto dai Fratelli Carpa, Magda brontolò per tutto il tempo su quanto quel lavoro fosse "anti-economico", qualsiasi cosa volesse dire e Diodoro, beh, Diodoro si rinchiuse in uno spaventato silenzio tipico di chi è coinvolto in una serie di avventure a preferirebbe starsene sdraiato su un comodo divano. "I cantieri possono essere dei luoghi molto pericolosi" constatava ad intervalli regolari. Era un peccato la sua angoscia perché quando Diodoro era allegro cantava che era una meraviglia, con una voce che sapeva stregare.

Ben presto cominciarono i lavori: era tutto un martellare e segare e grattare. Per fortuna non avevano vicini, altrimenti chissà che lamentele! In cima a Colle Pelato gli facevano compagnia solo le nuvole. E una mattina, infatti, si svegliarono con i nemi che facevano loro da coperta.

"Magda ti è cresciuta la barba?" domandò Miele trasognato.

Il procione sentiva le nuvole fargli solletico al naso.



Leggi molti altri racconti sulla SMA di Jacopo Casiraghi su "Lupo racconta la SMA", edito da Biogen.



“Etciiuuuu!” rispose con un tuonante starnuto. A Diodoro s'erano arricciate le penne e ci volle un'intera giornata per renderle di nuovo lisce. “Chi ha invitato le nuvole ad entrare?” bofonchiò.

Miele dovette ricordare agli amici che il soffitto aveva ancora dei buchi larghi come Magda: da lì erano passate le nuvole che inumidivano i loro vestiti ancora nelle valigie e le tende. Perché nel frattempo i tre amici s'erano trasferiti e avevano portato alla Villa le loro cose e delle belle tende ricamate dalla signora Ermellino, che ci teneva.

Miele dormiva nella sala d'arme di villa Gufo. Le spade arrugginite e le bandiere tarlate gli ricordavano le storie dei tornei che il padre gli aveva raccontato da bambino. Le armi tintinnavano come campanelle mentre le fronde del pioppo danzavano mosse dal vento. Per Miele si trattava di una ninna-nanna bellissima.

Magda dormiva nelle cantine. Nonostante le finestre tonde dessero sulla scarpata le sembrava, se la casa fosse caduta, d'essere più vicina al terreno. Inoltre nelle cantine ben presto portarono un barile di birra di radici e quindi, di notte, poteva dare qualche assaggio per valutare la fermentazione.

Diodoro s'era preso il letto in cima alla torre, proprio quello appartenuto a Re Gufo, intanto perché era pur sempre un nido e fra volatili questo contava. Inoltre la cima della torretta era stata assicurata con una corda al tronco del pioppo e beccheggiava meno. Da quando dormiva lì Diodoro aveva smesso di svegliarsi con la nausea.

Insomma era una gran fatica, ma i tre si stavano divertendo a lavorare sodo e la villa, giorno dopo giorno, diventava sempre più accogliente.

Un pomeriggio di sole, dopo più di due mesi di duro lavoro, proprio quando Miele e Magda litigavano sulla direzione da dare alle pennellate e Diodoro, con in testa un cappello di carta, cercava di dipingere il soggiorno, sentirono suonare il campanello.

“Abbiamo un campanello?” chiese Miele.

“Abbiamo ospiti?” domandò stupito Diodoro.

Miele non fece in tempo a dire “avanti” che nel salotto entrarono tre cornacchie. Entrarono, le zampe sporche di terra e sogghignando, come dei veri sgherri, presero a commentare i lavori.

“Eh, craa, ora è più luminoso il salotto!”

“Ma è verde, craa, pistacchio: che scelta volgare”

“E avete visto le nuove persiane? Craa, legno dozzinale non trovate?”

“Non essere tanto critico: Re Gufo aveva un gusto irraggiungibile. Craa!”

“Signori...? Signori! Buon pomeriggio” disse Magda.

Quelli non la degnarono di un'occhiata.

“Bene, craa, avvertiamo i nostri fratelli: i lavori sono quasi finiti”.

“Era ora, non ne potevo più di tutto questo fracasso. Craa!”

“Pensatela come volete ma trovo questo verde, craa, pistacchio terribilmente fastidioso. Chiederò di cambiarlo”.

Le cornacchie andavano avanti e indietro per il salotto, toccarono la collezione di ninnoli d'argento di Diodoro (e, lo dico per inciso, uno sparì misteriosamente) e persero anche un bel po' di penne.

“Scusi, buon, craa, uccello... lei, proprio lei, dico”.

“Sì, craa, lei, con quel buffo cappello”.

“Io?” domandò Diodoro.

“Vede altri uccelli nella stanza? Craa craa craa!”

Le cornacchie scoppiarono a ridere. “A parte noi tre, craa, s'intende!” dissero in coro. “Lei, con il pennello in mano, craa, ce lo ridipinge il salotto?”

“Ridipingerlo?” chiese Diodoro che ci aveva messo mezza giornata solo per fare la parete d'ingresso.

“Sì, craa, esatto. Che ne dice di un bel rosa salmone?”

“O azzurro, craa, oltremare” fece un'altra cornacchia.

“Ma perché... Non vi piace il verde pistacchio?” domandò Diodoro confuso.

“Ehi! Fermi tutti!” sbottò Miele. “Che sta succedendo qui?”



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

Moda inclusiva

Qualche tempo fa, mi è capitato di leggere casualmente un articolo che parlava di moda inclusiva, in particolare di una linea di intimo pensata e realizzata per donne con disabilità motoria e ipersensibilità sensoriale.

L'idea appartiene a un noto brand che da anni realizza lingerie molto sexy, pubblicizzandola attraverso l'immagine di modelle magre, perfette e con le curve al punto giusto: immagini di bellezze conformi e stereotipate da cui ogni giorno, a partire dall'utilizzo dei social, ai giornali, alla televisione, siamo continuamente bombardati negli occhi e nei pensieri. Questa volta, il brand ha pensato di fare un salto di qualità rompendo gli schemi. E in un certo senso l'ha fatto, perché parlare di inclusione in ambito di bellezza è sempre un qualche cosa "di nicchia", che suscita l'interesse di pochi, che ha sempre poca risonanza e di cui si parla sempre troppo poco. Però, nonostante io non sia assolutamente contraria a questa iniziativa e, anzi, abbia sempre accolto con piacevole stupore ogni tentativo di normalizzare la disabilità agli occhi del grande pubblico, leggendo quelle poche righe e guardando quelle foto che ritraevano donne bellissime con disabilità motoria o con mancanza di arti indossare quei capi, sicuramente comodi ma un pochino a discapito dell'estetica e della sensualità, il messaggio che mi arrivava era comunque un messaggio di "distinzione" tra donne disabili e donne normodotate.

La mia non è una polemica, semplicemente una riflessione: l'intimo comodo, pratico, adatto alle pelli più sensibili e

allo stesso tempo sexy, va bene per le donne disabili tanto quanto per le altre donne! Perché farne una bandiera che in un certo senso diventa "esclusiva" e riguarda solo le donne disabili? Oltretutto, analizzando bene questi capi di moda adattiva, a mio personalissimo parere, nessuno si è inventato nulla di nuovo: le chiusure magnetiche negli slip e nei reggiseni esistono già, e possiamo notare questi capi allegramente indossati dalle ballerine di burlesque che li infilano e sfilano con grande sensualità e naturalezza durante i loro spettacoli. Il reggiseno con apertura anteriore, credo di averlo posseduto a 15 anni, comprato da una cooperativa che produceva semplicemente intimo comodo... Comodo per tutte! E per quanto riguarda i tessuti anallergici, sul mercato credo che ormai si possa trovare di tutto e di più.

Mi pare evidente che si tratti di una mera operazione di marketing, e tutto ciò da un certo punto di vista è molto normale: le case produttrici devono vendere, e cercano di trovare più canali di comunicazione per poterlo fare.

Quello che mi lascia una vena di amarezza è che non si riesce mai a pensare ad un prodotto, cosmetico, di moda, di uso e consumo generico che vada bene non solo per una fetta di persone ma per tutti! Esiste sempre quel velo sottile di separazione tra "noi" e "loro", e in certi casi come questo in cui si parla di moda comoda, non ce ne sarebbe stato necessariamente bisogno.

Io, donna disabile, in quello spot non mi sono riconosciuta e molte altre come me, notando le numerose discussioni che si sono create sui social.

La lingerie comoda e sexy esiste già, per tutte le forme, per tutte le preferenze e per tutte le tasche! ■

Una bella notizia

L'estensione della terapia genica

di **Emilio Albamonte**

Neuropsichiatra infantile del Centro Clinico NeMO di Milano

Lo scorso 16 marzo, con apposita determina pubblicata in Gazzetta Ufficiale, l'Agenzia Italiana del Farmaco ha ampliato i criteri di rimborsabilità della prima terapia genica onasemnogene abeparvovec (nome commerciale Zolgensma) per la SMA.

Pur non essendo una cura definitiva, la terapia genica che da alcuni anni abbiamo a disposizione per il trattamento dell'atrofia muscolare spinale affronta direttamente la causa genetica della malattia, sostituendo la funzione del gene SMN1 mancante o non funzionante allo scopo di fermare la progressione della SMA. È una terapia che viene somministrata una sola volta nella vita in un'unica dose mediante infusione endovenosa. Deve essere somministrato tramite una pompa a siringa in una singola infusione endovenosa lenta, nell'arco di circa 60 minuti.

La prima approvazione in Italia di questo innovativo trattamento risale al 10 marzo 2021 (data della pubblicazione della delibera in Gazzetta ufficiale). Prima, era stata approvata a maggio 2019 negli Stati Uniti dalla Food and drug administration (Fda) e un anno dopo dall'Agenzia europea per i medicinali (Ema). Voglio ricordare che l'Italia è stata la prima in Europa ad accedere ai trial internazionali nel 2018 e ha arruolato il numero maggiore di piccoli pazienti, prevedendo un accesso anticipato alla terapia unicamente per i bambini con SMA di tipo 1 fino ai 6 mesi. L'approvazione in Gazzetta del 2021 invece autorizzava la somministrazione ai pazienti con atrofia muscolare spinale di tipo 1, con peso fino a 13,5 chilogrammi, con diagnosi clinica di SMA di tipo 1 ed esordio nei primi 6 mesi di vita, oppure presintomatici, con diagnosi genetica di SMA di tipo 1 (mutazione biallelica nel gene SMN1 e fino a 2 copie del gene SMN2).

In base agli studi clinici a disposizione, un trattamento precoce consente di ottenere nei bambini tappe di sviluppo motorie che si avvicinano a quelle dei coetanei sani, come il controllo della testa e la capacità di sedersi senza supporto, senza il bisogno di ricorrere a supporti ventilatori che normalmente la storia della malattia prevede.

Chi può accedere oggi alla terapia genica.

Da poche settimane è stata ampliata la possibilità di somministrazione del farmaco anche ai bambini con SMA di tipo 2 fino a 13,5 chilogrammi di peso ed i presintomatici da screening fino a 3 copie di SMN2. La decisione di Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco, di estendere la rimborsabilità della terapia è arrivata a seguito dei risultati positivi delle esperienze cliniche internazionali (come previsto dal label di Ema) e dai risultati dello "Spr1nt", lo studio clinico di fase 3 che ha coinvolto pazienti pre-sinto-





matici con diagnosi genetica di Sma e con due o tre copie del gene SMN2 al di sotto di sei settimane di vita.

Con questa decisione dell'Ente regolatore, significa che viene ampliata la possibilità di accesso al farmaco per i bambini che rispondono a queste caratteristiche e, per portarvi un esempio concreto, al Centro NeMO di Milano abbiamo iniziato a trattare il primo piccolino con SMA 2 pochi giorni fa.

E penso che, alla luce dell'ampliamento delle possibilità terapeutiche, ancora di più oggi valga l'urgenza di una diagnosi tempestiva della patologia, perché la somministrazione precoce consente di ottenere risultati migliori per arrestarne la progressione. L'estensione di indicazione della terapia genica si incrocia infatti, in questo momento storico, con un progressivo ampliamento del numero delle Regioni che effettuano lo screening neonatale per la SMA, un test fondamentale per la diagnosi tempestiva della malattia e quindi

per l'accesso precoce al trattamento, di cui attendiamo l'estensione estesa da parte del Legislatore, in modo da uniformare il diritto alla cura di tutti i nuovi nati in Italia.

Come si devono comportare le famiglie interessate.

Come sempre, e ancora di più ora con un ulteriore ampliamento delle possibilità farmacologiche, è importante che le famiglie si confrontino con il medico di riferimento, presso il centro dove è seguito il proprio bambino o la propria bambina. Insieme è importante capire quale sia l'opzione adatta per ciascuno, alla luce delle opzioni terapeutiche oggi disponibili. Noi medici riceviamo tante domande dai genitori che vogliono comprendere e che hanno necessità di condividere le tante paure e aspettative rispetto al futuro, per questo credo sia importante e utile che per qualsiasi dubbio non si esiti a chiedere un confronto. Penso in particolare alle tante domande in

merito alle caratteristiche di somministrazione e di gestione del trattamento, diversa per ogni opzione terapeutica. Informazioni importanti e necessarie per comprendere quale sia la scelta più adatta e idonea per il proprio bambino o bambina.

Che cosa ci si può aspettare dalla somministrazione della genica nei nuovi pazienti ammessi.

Intervenire con la somministrazione precoce del farmaco per avere l'opportunità di ottenere potenzialmente risultati di efficacia migliori sulla progressione di malattia è il messaggio che è importante continuare a sottolineare. Gli studi clinici ci dicono oggi che il trattamento precoce consente di ottenere i migliori benefici, e questo vale anche per le SMA 2. Ciò non toglie che il trattamento farmacologico debba essere sempre supportato da un corretto percorso riabilitativo che segua la crescita dei bambini e che mantenga le condizioni fisiche adeguate perché il trattamento possa essere efficace.

Dall'altro canto, sappiamo che lo screening neonatale è fondamentale, perché ci permette di identificare quanto prima i bimbi con la malattia ancora in fase presintomatica, soprattutto oggi che abbiamo a disposizione un ampliamento delle opzioni terapeutiche per i bambini presintomatici con 3 copie di SMN2. Sappiamo che nei piccoli pazienti trattati è possibile immaginare le stesse tappe di sviluppo motorio raggiunte dai loro coetanei sani.

Sono cambiamenti importanti quelli che stiamo vivendo e insieme, medici e famiglie, dobbiamo essere pronti a gestirli. ■

NeMO, i Centri Clinici dedicati ai bambini

A CURA DELL'Ufficio Comunicazione dei Centri Clinici NeMO



Per i genitori dei bimbi con patologie neuromuscolari, la priorità assoluta è sapere di poter contare su un luogo di cura a cui fare riferimento e dove affidare il piccolo alle tante figure specialistiche di cui ha necessità per crescere. Con questo spirito sono nati i Centri Clinici NeMO 16 anni fa e, con la volontà di rispondere nel modo più efficace possibile ai bisogni delle famiglie, oggi sono diventati un network di 8 sedi sul territorio nazionale. Una rete che conta 340 specialisti, una parte dei quali dedicata esclusivamente alla presa in carico pediatrica: neurologi, neuropsichiatri infantili, pneumologi, fisiatristi, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE), terapisti respiratori, nutrizionisti, logopedisti, nurse coach e psicologi.

I Centri offrono una presa in carico clinica e assistenziale, necessariamente specialistica e multidisciplinare, che sia in grado di cogliere ogni aspetto legato all'esperienza di malattia, dalla diagnosi precoce, alla riabilitazione, alla ricerca, alla definizione degli ausili, fino all'accompagnamento nei percorsi di socializzazione ed inserimento a scuola. Ed in questo viaggio, l'attenzione del progetto di cura va alla specificità di ogni bambino e del-

la sua famiglia, che si declina in modo concreto nel Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI). Un progetto dinamico, che deve saper adeguarsi ai nuovi trattamenti di cura, artefici del cambiamento della storia naturale delle patologie e degli stessi standard di cura.

Parliamo di circa 2 mila bambini e ragazzi presi in carico ogni anno sul territorio nazionale e che fanno riferimento ai Centri NeMO più volte l'anno, a partire dall'accesso ai trattamenti farmacologici e ai follow up periodici più frequenti, legati a piani riabilitativi sempre più orientati a potenziare le abilità residue per supportare l'azione del trattamento di cura.

Ma, in concreto, come si struttura la rete pediatrica dei Centri NeMO?

A eccezione delle sedi di Arenzano e dell'Area adulti del NeMO Roma, in tutte le altre sedi del network – Milano, Brescia, Trento, Ancona, Napoli e l'area pediatrica del NeMO Roma - è prevista la presa in carico dei bambini con posti letto per la degenza ordinaria a cui si uniscono i servizi di presa in carico diurna con gli ambulatori e i Day hospital. Il programma di presa in carico pediatrica prevede spazi connotati a misura di bambino,

per l'accoglienza e la permanenza in reparto, con stanze dalle pareti colorate, letti dedicati e la presenza h24 di un genitore. E poi palestre per la riabilitazione specifiche a Milano, Roma e Napoli o spazi dedicati nelle palestre comuni per Brescia, Ancona e Trento: per tutti sale per il gioco ed il tempo libero e nel giardino di NeMO Brescia anche una giostra per i più piccoli. Pur con l'attenzione di ridurre il più possibile i giorni di degenza, la priorità è quella di far vivere l'esperienza a NeMO come luogo sicuro, come casa nella quale sentirsi accolti e protetti e alla quale tornare con il desiderio di rivedere volti amici e di cui si ha fiducia.

La presa in carico è affiancata dalla ricerca clinica con gli studi osservazionali e interventistici. Le due unità di ricerca - il Clinical Research Center a Milano ed il NINeR a Roma – coordinano la ricerca della rete NeMO, oltre ad essere in prima linea nei network scientifici nazionali ed internazionali. Ad oggi sono 25 gli studi clinici attivi per la SMA nei Centri NeMO, alcuni dei quali si stanno occupando di raccogliere dati per monitorare l'efficacia dei nuovi trattamenti farmacologici. In questi anni sono quasi 400



Le persone con SMA che hanno avuto accesso alle nuove terapie, di questi, sono 21 i bambini trattati dal 2020 con terapia genica. Dato quest'ultimo che ha un impatto importante nella qualità di vita, oltre che nella presa in carico, se si considera che c'è un abbattimento del 100% delle tracheostomie nei bambini con SMA1.

Presenza in carico pediatrica significa soprattutto essere al fianco delle famiglie con competenza e passione, in tutte le situazioni in cui si devono affrontare decisioni legate alle scelte terapeutiche e all'impatto che trattamenti e presidi hanno sulla qualità di vita. Per questo la presenza del team degli psicologi è fondamentale per

prendersi cura delle emozioni, dei vissuti, delle paure e delle aspettative delle mamme, dei papà e dei fratelli. Il gioco, il dialogo, l'attività simbolica rappresentano degli strumenti fondamentali per affrontare in modo positivo ed efficace ogni cambiamento imposto dalla malattia e dall'uso degli ausili (la sedia a rotelle, gli strumenti di ventilazione meccanica, i tutori), trasformando situazioni complesse e di difficoltà in occasioni di crescita personale e familiare.

Prendersi cura degli affetti, infatti, significa dare valore al tempo per se stessi, che è tempo per elaborare la paura di non riuscire a farcela; tempo per costruire o ri-costruire il proprio ruolo di madre e padre; tempo per riconoscersi come famiglia che vive l'esperienza di una malattia neuromuscolare; tempo in cui ci si concede di essere leggeri e felici. In questo percorso, il Centro NeMO è per tutti la casa dentro la quale ritrovare energie e mantenere vivo il proprio desiderio di felicità. ■

È nato il NeMO Bologna!

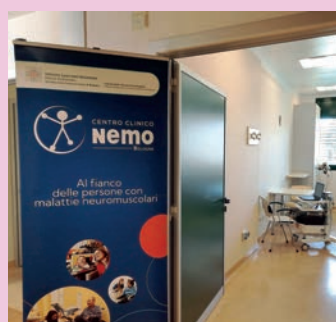
Dallo scorso 3 marzo è realtà il primo nucleo di quattro posti letto che dà avvio al Centro Clinico NeMO Bologna presso l'Ospedale Bellaria. Questo è il primo passo concreto verso la realizzazione di quello che diventerà, entro il prossimo biennio, un intero reparto dedicato esclusivamente alla cura e alla ricerca sulle malattie neuromuscolari. Sarà il primo luogo di cura a vocazione totalmente pubblica, secondo il consolidato modello multidisciplinare dei Centri NeMO.

Dal punto di vista strutturale, la localizzazione definitiva del NeMO Bologna si inserisce nel piano di ristrutturazione che l'Ospedale Bellaria ha previsto con la valorizzazione dei fondi del PNRR, secondo la "Missione 6 - Salute, per un ospedale più sostenibile e sicuro". Il progetto prevede che due dei quattro piani del Padiglione C in ristrutturazione saranno dedicati interamente al NeMO. Oltre 1.000 mq per un'area di degenza con 14 posti letto: spazi completamente attrezzati per la movimentazione del paziente e l'accoglienza del suo caregiver; ambulatori, aree di attesa e accettazione, e una palestra di 60mq per la riabilitazione motoria.

"Il progetto del NeMO Bologna – commenta Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici NeMO - diventerà presto il luogo fisico interamente gestito dalla pubblica amministrazione in cui i professionisti potranno accogliere le nostre famiglie,

dando loro la sicurezza di sentirsi a casa. Questi primi quattro posti letto segnano l'avvio del cambiamento dell'esperienza di cura e insieme li proteggeremo, perché sono il laboratorio prezioso dove imparare a costruire l'integrazione delle competenze".

Sviluppo del know-how scientifico, continuità tra cura e ricerca per garantire l'accesso alle terapie innovative e investimento nei percorsi ospedale-domicilio sono gli aspetti che caratterizzano anche il NeMO Bologna, nel suo essere luogo e spazio di incontro tra le istanze dei pazienti, l'esperienza clinica e la visione di cura di un territorio che è da sempre culla di sperimentazione di nuovi modelli di ambito sanitario. A monitorare la garanzia della qualità e dell'efficacia degli standard di cura è un Comitato Tecnico-Scientifico, con gli esperti dei Centri NeMO presenti. Il team del NeMO Bologna, attualmente composto da 15 professionisti, è guidato dal prof. Rocco Liguori.



La sessualità delle persone disabili è il tabù dei tabù

DI **Barbara Pianca**



Intervistiamo Cecilia Sorpilli, pedagoga e counselor motivazionale che, all'interno della propria offerta formativa, affronta anche, e con competenze specifiche, il tema della sessualità.

"Ho 38 anni, sono disabile motoria perché ho una distrofia muscolare rara, sono nata e vivo a Ferrara e sono sposata".

Si presenta così Cecilia Sorpilli, pedagoga e counselor motivazionale che si occupa principalmente del sostegno a genitori con figli disabili. Dipendente di una cooperativa sociale, collabora con l'Ufficio inclusione scolastica del Comune di Ferrara, realizzando progetti di sensibilizzazione e informazione sulla disabilità nelle scuole. Ha realizzato e pubblicato diversi contributi scritti tra i quali il libro "Essere madri di figli con disabilità. Un percorso di counseling narrativo e motivazionale".

Qual è il tuo percorso formativo?

Sono laureata in Scienze dell'educazione, ho conseguito una laurea magistrale in Progettazione e gestione dei servizi educativi nel disagio sociale e un master di primo livello in Tutela, diritti e protezione dei minori. Mi sono diplomata alla scuola triennale di counseling motivazionale integrato e sto completando la laurea triennale in Scienze e tecniche psicologiche.

Rivesti diversi ruoli pubblici di rilievo, ce li puoi elencare?

Sono stata fino a maggio scorso presidentessa dell'Associazione Collagene VI Italia APS e ora sono nel di-

rettivo dell'Associazione.

Sono nel CDA di Fondazione Imoletta ETS e nel suo comitato scientifico. Partecipo al tavolo "Donne e Disabilità" promosso dalla consigliera di parità della provincia di Ferrara e faccio parte del Comitato di indirizzo del Corso di Scienze dell'educazione dell'Università di Ferrara. Sono socia attiva del Comitato LoveGiver, primo "Comitato di promozione dell'assistenza sessuale" in Italia, presieduto da Max Ulivieri, coautore del libro "LoveAbility – L'assistenza sessuale per le persone con disabilità", edito dalla casa editrice Erickson.

In questa intervista, scegliamo di approfondire questa tua ultima esperienza, dal momento che negli ambiti formativi porti, tra altri argomenti, anche quello della sessualità. Come hai cominciato a occupartene?

È un tema che ho sempre sentito come molto importante, partendo anche dalla mia esperienza personale. Ho iniziato a seguire Maximiliano Ulivieri, prima tramite web e TV e poi, grazie ad amici comuni, ci siamo conosciuti di persona. Nel frattempo, lavorando con genitori che hanno figli con disabilità e facendo formazione ad educatori impegnati soprattutto in ambito scolastico, emergeva sempre più forte questa tematica e il bisogno di affrontarla senza tabù, per sostenere bambini e ragazzi disabili (oltre agli adulti) in questo ambito. Quindi ho cominciato ad approfondire il tema, a riflettere sulla mia esperienza personale e a cercare, tramite il mio lavoro, di portare questo tema sempre più all'attenzione di famiglie ed operatori.

Quali competenze hai acquisito e come?

Sicuramente lavorare con Maximiliano Ulivieri, seguire le sue formazioni, confrontarmi con lui, mi ha aiutato a sviluppare molte competenze sul tema. Inoltre ho imparato a valorizzare la mia esperienza personale di vita. Anche lavorare con i genitori arricchisce molto e aiuta a sviluppare ulteriori competenze, come l'ascolto non giudicante ed empatico. Poi, ho avuto la fortuna di collaborare con una psicologa e sessuologa, Margherita Mioni, ed anche la collaborazione con lei mi ha permesso di approfondire e sviluppare ulteriori competenze, soprattutto per capire come sup-

portare un'autonomia in ambito affettivo e sessuale in base alle diverse tipologie di disabilità. Infine, sto completando la laurea in Scienze e tecniche psicologiche e il tema della sessualità viene trattato in alcuni insegnamenti.

Dove e come ritieni utile affrontare questo argomento?

Ritengo utile affrontare questo argomento ovunque. Sia in ambito sanitario, sviluppando maggiormente i percorsi di prevenzione ginecologica e andrologica e percorsi di accompagnamento all'affettività e sessualità per persone disabili, sia con i genitori e i caregiver delle persone con disabilità, tanto più se si tratta di disabilità cognitiva.

È fondamentale parlarne con le persone con disabilità, soprattutto in adolescenza. È imprescindibile che gli operatori sociali, sanitari e scolastici siano informati e sensibilizzati sul tema, con formazioni ad hoc. Proprio per questo auspico che nei corsi di Scienze dell'educazione, Psicologia e affini venga istituito un insegnamento specifico, che purtroppo al momento manca.

Quali sono i principali contenuti che affronti quando proponi percorsi su questo tema?

Inizio sempre con il dire che la sessualità in relazione alle persone disabili è il tabù dei tabù. Propongo una riflessione sul fatto che una persona disabile è, in primis, una persona. Ha legittimi desideri e bisogni che appartengono alla sfera affettiva e sessuale, come tutti, e che in quanto tali non vanno ignorati ma valorizzati e supportati.

Affronto sempre la questione dell'importanza della privacy che per una persona disabile, per via del bisogno di assistenza, spesso è difficile da

conquistare, e soprattutto spiego ai genitori che non si tratta di un tema di cui devono occuparsi in prima persona. Piuttosto, devono delegarlo a persone terze preparate, proprio per rispettare la privacy e l'intimità dei figli.

Altro aspetto importante su cui mi soffermo spesso è quello dei confini, della fiducia e del consenso: l'obiettivo è fornire strumenti alle persone con disabilità, soprattutto quando è presente una disabilità cognitiva, per comprendere cosa significa dare o non dare il proprio consenso relativo allo sviluppo di forme di intimità con altre persone, e come rispettare i limiti che le altre persone richiedono. Interessante è anche riflettere sul corpo disabile che spesso è sanitarizzato e viene percepito raramente come fonte di piacere e benessere.

Ci sono anche tanti altri temi legati alla sessualità che mi capita di affrontare, in base ai diversi contesti in cui intervengo, ma questi direi che sono i principali.

Ci puoi raccontare della tua collaborazione con Max Ulivieri?

Come dicevo, ho iniziato a seguire Max prima a distanza poi ci siamo conosciuti tramite amici comuni. Lui mi chiamava a parlare alle sue formazioni, soprattutto per raccontare la mia esperienza di vita, il mio vissuto in relazione a questo tema, e io lo coinvolgevo prima nelle formazioni che rivolgo a docenti di sostegno, curricolari ed educatori degli istituti comprensivi e superiori, e poi anche nei laboratori con gli studenti delle scuole superiori, per informare e sensibilizzare sul tema della disabilità. Con Max è bellissimo collaborare e ogni confronto con lui è sempre arricchente e stimolante. Ormai, siamo diventati amici. ■

Sì, viaggiare

DI **Barbara Pianca**



Preparandoci all'estate, chiacchieriamo con Aldo Bisacco, viaggiatore incallito, che ci racconta come si organizza per viaggiare da solo e condivide con noi la sua idea di una rete di assistenza che superi i confini nazionali.

"Mi immagino una rete di assistenza internazionale a disposizione per le persone con mobilità ridotta che si spostano per piacere o per lavoro".

A dirlo è Aldo Bisacco, regista padovano e viaggiatore che spesso si sposta, tra parentesi di vacanza e impegni lavorativi, lungo la penisola e ben oltre i suoi confini. "Sarebbe un progetto – ci racconta – che non sono in grado di sviluppare autonomamente ma che, realizzato da un ente, mostrerebbe subito la sua utilità. L'idea infatti mi è venuta proprio a partire dalla mia esperienza diretta".

Bisacco infatti ha una SMA 3 e utilizza una carrozzina manuale.

Che esigenza hai riscontrato?

Quando viaggio da solo sento spesso la necessità di avere un interlocutore che mi possa aiutare a destinazione o in eventuali tappe intermedie. Sono convinto che questa esigenza coinci-

da con quella di molte altre persone con disabilità fisica.

Hai beneficiato, in alcuni luoghi, di un sostegno territoriale?

Sì. In Italia spesso quando mi sposto contatto la Sezione locale di Uildm, che di solito dispone di servizi di trasporto accessibili o di altri servizi che possono accogliere chi arriva. Una volta, ricordo che viaggiavo in macchina insieme ad un amico, entrambi che utilizziamo una carrozzina. A Bergamo dovevamo prendere l'aereo ma da soli non eravamo in grado di scendere dall'auto e aprire le nostre carrozzine. Dei volontari della Sezione cittadina ci hanno aiutato solo in questa piccola ma indispensabile manovra.

Viaggi spesso?

Sì. Una delle mie prime esperienze risale a una vacanza-studio di alcuni mesi a Salamanca, in Spagna, per la quale ero partito dall'Italia con il mio assistente.

Sarebbe però interessante incontrare in loco agenzie di personale formato sull'assistenza indiretta, cui appoggiarsi anche solo occasionalmente e, soprattutto, che fossero messe in rete tra loro.

Cosa vuol dire viaggiare per te?

Sentirmi libero. Per abbandonarmi a questa sensazione completamente, devo però partire da una restrizione. Nel senso che se voglio godermi il viaggio e la permanenza in un luogo che non è la mia casa, devo prima individuare ambienti senza barriere. Questa caratteristica restringe le scelte possibili. Lo stesso discorso vale per l'assistenza. Avere dei riferimenti sui territori, sia in termini di assistenza sia di informazioni sia di trasporto e di quanto altro possa essere utile, aumenterebbe le scelte a disposizione.

Vivere un luogo provando benessere significa non doversi scontrare continuamente con dei limiti che non sono



direttamente dovuti alla mia mobilità ridotta ma piuttosto all'organizzazione dei servizi o alle soluzioni architettoniche non inclusive.

Quali sono, tra le tue mete, i luoghi di cui hai apprezzato l'accessibilità?

Bisogna considerare che l'accessibilità è legata all'evoluzione della città e quelle più antiche sono di norma le più ostiche. A Londra, dove ho abitato per quattro anni, mi sono trovato molto bene. Tolti i pub storici che hanno i servizi igienici nel sottoscala, il resto è agevole. I mezzi pubblici, taxi compresi, sono attrezzati ad accogliere le carrozzine. Le eventuali disfunzioni vengono aggiustate nel giro di poche ore.

Stoccolma è molto accessibile. Addirittura attraverso un sistema di telecamere che si accorgono della presenza di persone con bisogni specifici, è possibile intervenire esaudendoli in tempo reale, come nel caso degli ascensori che si aprono senza dover schiacciare un pulsante, permettendo l'autonomia anche a chi non ha l'uso degli arti superiori. Un discorso simile vale per le fermate della metropolitana.

Mi sono trovato molto bene anche a Barcellona. Mi sento di dire lo stesso perfino per Venezia, se si accetta il fatto che l'esperienza accessibile nella città è per forza di cose molto limitata.

Che luoghi fuori casa hai abitato?

Oltre a Salamanca e Londra, ho abitato tre mesi a Los Angeles e due settimane a New York. Nel 2003 sono stato a Nairobi, in Kenia.

L'Africa sembra un luogo diverso dalle tue mete più frequenti.

Vero. Tramite amici ero stato in un'opera missionaria, in una piccola cittadina vicino alla capitale. Naturalmente lì lo scenario è completamente diverso da quelli di cui ho parlato finora.

Ci racconti qualcosa?

Per cominciare, le abitazioni non avevano il pavimento. Le carrozzine non erano certo quelle di design cui siamo abituati in Italia e le condizioni igienico-sanitarie imparagonabili. È stata un'esperienza importante perché mi ha permesso di vedere con i miei occhi una parte di mondo che consideravo poco.

Che luoghi ai visitato per tempi più brevi, per vacanza o per lavoro?

Sono stato in Svezia, Francia, in diverse parti della Spagna, in Germania, in Bulgaria, in Repubblica Ceca, in Slovacchia, in Olanda, negli Stati Uniti.

Nelle occasioni in cui ti muovi da solo come ti organizzi?

Scelgo strutture ricettive dove non resto isolato. Sarebbe azzardato, per esempio, rimanere in un appartamento isolato. Una volta a Valencia sono stato male di notte e ho chiamato la reception. A Londra gli hotel hanno delle corde a terra in modo che chi cade possa chiedere aiuto.

Dove abiti quando non sei in viaggio?

A Padova.

Nella tua città sperimenti il senso di libertà di cui ci hai parlato?

Credo sia una città migliorabile dal punto di vista dell'accessibilità. Gli au-

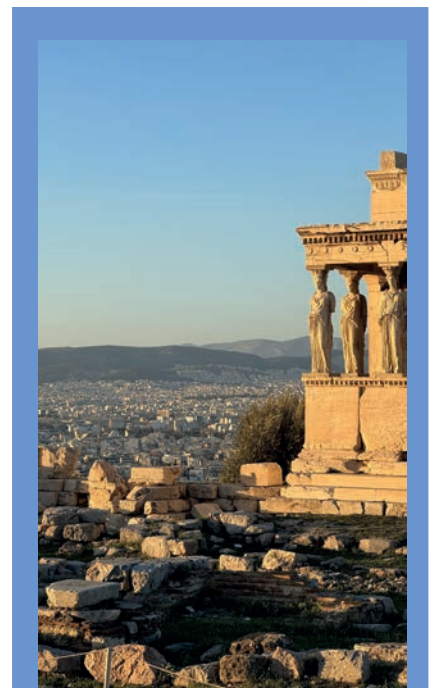
tobus extraurbani non sono accessibili e quindi o mi sposto in macchina o devo raggiungere in macchina la fermata del tram più esterna alla città. Inoltre tanti bagni non sono accessibili.

Ti muovi spesso in automobile?

Sì, mi dà molta autonomia. La guido da solo e mi serve aiuto solo per salire e scendere. Dai 2021 ho una macchina elettrica con cui mi trovo molto bene, ho la possibilità di preriscaldare sedile e abitacolo prima del mio ingresso quando fa freddo e il contrario durante l'estate. L'ambiente interno è molto comodo e gli schermi sono giganti.

Come fai, nelle tratte lunghe, a ricaricare la batteria?

Sono andato, il più delle volte da solo, fino a Zurigo, a Monaco, in Costa Azzurra, a Milano, Firenze e Bologna. Chiedo aiuto a chi trovo nella stazione di ricarica. Se non trovo nessuno aspetto. Sono abituato a chiedere aiuto a persone che passano di lì quando ho bisogno e finora è andato tutto liscio. Se ci fosse una rete internazionale capillare tutto questo, anziché casuale e lasciato alla libera iniziativa privata, potrebbe venire sistematizzato. ■



DOVE DONARE

Comunichiamo un messaggio importante per tutti coloro che vogliono rendere concreta la propria solidarietà e contribuire allo sviluppo della ricerca e al miglioramento della qualità della vita dell persone con atrofia muscolare spinale.

Il conto corrente n° 000003417887 presso Unicredit è stato chiuso. Per le vostre donazioni future, fate riferimento agli ulteriori conti corrente dell'associazione che riportiamo di seguito.

Grazie!

Intestazione: Famiglie SMA APS ETS

Presso Intesa Sanpaolo spa

FILIALE ACCENTRATA TERZO SETTORE

20121 - PIAZZA PAOLO FERRARI 10 - MILANO

IBAN IT47B0306909606100000155155

BIC BCITITMM

Intestazione: Famiglie SMA APS ETS

Presso Poste Italiane SPA

VIALE EUROPA, 175

POSTE CENTRO 00144 Roma

IBAN IT91A0760103200000065702011

BIC BPPIITRRXXX

la RUBRICA



Ho 14 anni e frequento la prima liceo. Le mie passioni sono la lettura, la scrittura, le serie TV e i film: proprio di questo desidero parlare nella mia rubrica.

Aurora Binetti



LA MIA LISTA

Ciao a tutti e a tutte! Finalmente, è arrivata l'estate e io non potrei esserne più felice! Quest'anno per me è stato impegnativo, e presa com'ero con i ritmi incalzanti del liceo, ho dovuto trasformare la maggior parte del mio tempo libero in ore di studio, e quindi ne ho avuto sempre meno per libri e film. Così ho scritto una lista quelli che avrei letto e visto una volta finita la scuola, per riprendermi tutte quelle ore impiegate a studiare, e sono proprio alcuni libri e film della lista che voglio condividere con voi. Spero che possano regalarvi qualche ora di relax e farvi godere appieno questa bellissima stagione di riposo, ce la siamo meritata!

Game of Gods – Discesa agli inferi



di Hazel Riley
Sperling & Kupfer
(libro)

Questo libro mi è piaciuto molto, perché mette insieme alcuni dei miei argomenti preferiti: la mitologia greca e le storie d'amore "impossibili". I protagonisti sono i fratelli Lively che sono i più popolari dell'università di Yale: nessuno osa avvicinarli, tutti li ammirano da lontano. Ogni venerdì sera organizzano i Giochi degli Dèi, in cui all'avversario non si riserva nessuna pietà, e batterli è impossibile. Quando Haven Cohen arriva al campus come matricola, rimane affascinata da loro, finché Hades non si accorge di lei. Tra i due scoppia un amore irrefrenabile, ma si rivela ben presto una discesa all'inferno. Infatti i Lively nascondono molto di più dei giochi: la posta in palio è alta e Haven non sa che la pedina principale della partita è proprio lei. Se siete appassionati di amori shakespeariani e mitologia greca, allora questo è il libro perfetto per voi! Inoltre, potete trovare il sequel, Game of Titans e altre backstories dei personaggi, su Wattpad. Spero che vi piaccia quanto è piaciuto a me!

Le cronache di Narnia - Il leone, la strega e l'armadio



di Andrew Adamson
(libro)

Questo film di genere fantastico, uscito nel lontano 2005, non credo che mi stancherò mai di guardarlo! La storia segue quattro fratelli - Peter, Susan, Edmund e Lucy - evacuati durante la Seconda Guerra Mondiale e ospitati nella casa di un eccentrico professore. Durante un gioco, Lucy scopre un armadio magico che porta i ragazzi nel regno di Narnia, dove creature mitiche vivono sotto il dominio della malvagia Strega Bianca. Con l'aiuto del leone Aslan e delle creature di Narnia, i fratelli si uniscono alla lotta contro la strega per liberare il regno dalla sua tirannia. Con l'aiuto degli eserciti di Narnia, i fratelli riconquistano il regno, portando la pace e la prosperità. Questo film è il primo della trilogia ispirata ai romanzi di C.S. Lewis, che vi consiglio di leggere perché, se possibile, sono ancora meglio dei film!



Santo Cielo
di Francesco
Amato
(film)

"Santo cielo" racconta la storia di Aristide, un angelo che lavora all'ufficio smistamento preghiere in paradiso e sogna di entrare nel coro dell'Altissimo. Durante un'assemblea divina, Dio decide di inviare un nuovo messia sulla Terra. Nessun angelo si offre volontario tranne Aristide, che viene incaricato. Tuttavia, un equivoco lo porta a far restare incinta per errore Nicola, un professore di matematica, per salvarlo da un camion che gli stava venendo contro, e che invece si scontra proprio contro Aristide, che finisce in coma per

tre mesi. Intanto Dio, decide di togliergli i poteri. Aristide si risveglia e Nicola è restio ad aiutarlo. Tra loro nasce un'amicizia mentre Nicola sperimenta i sintomi della gravidanza. Scoprendo la verità, Nicola decide di tenere il bambino, riappacificandosi con la moglie, incinta anche lei. Aristide viene richiamato da Dio. Non entrato nel coro, trova consolazione nell'aiutare Nicola, comprendendo che la vera forza delle preghiere risiede nell'affetto. Questo film è una commedia spiritosa e commovente che sono sicura amerete, proprio come ho fatto io!



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.

Buongiorno, esistono strutture ricettive provviste di sollevatori nelle stanze?

NO

Purtroppo è difficile trovare degli hotel dotati di questi ausili, a meno che non si tratti di strutture esclusivamente pensate per l'accessibilità delle persone con disabilità. I sollevatori si possono però noleggiare in negozi sanitari locali e chiederne la consegna nella struttura dove si alloggia.

Sono accessibili i pullman City-Sightseeing delle principali città d'arte italiane?

SÌ

Nelle principali città d'arte è possibile partecipare a un tour a bordo dei pullman Sightseeing, allestiti con pedane che permettono l'accesso delle carrozzine elettroniche. C'è uno spazio destinato all'uso esclusivo delle persone con disabilità. Per prenotazioni: tel. 055 961237.

• Esistono delle agenzie viaggi o tour operator specializzati in turismo accessibile per persone con disabilità?

SÌ

Su internet si trovano contatti di agenzie viaggi specializzate in turismo accessibile. Vi sono proposte di viaggi organizzati o database di strutture accessibili, sia in Italia sia all'estero, sia che si necessiti di completare la vacanza noleggiando ausili e/o servizi di assistenza o trasporto, sia che si debba organizzare il viaggio da zero.

Vi aspettiamo nel prossimo numero con nuove domande e risposte! Scrivete a SMAEasy@famiglieasma.org

STELLA risponde



Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Sono una ragazza con SMA 2. Sto programmando la mia prima vacanza da sola con l'assistente e sto cercando informazioni sulle possibilità di vacanza e turismo accessibili in Italia.

Individuata la zona dove vorresti recarti, siamo a disposizione per aiutarti nella ricerca una ricerca sia per quanto riguarda il trasporto sia per la sistemazione in hotel/residence e le varie escursioni.

Per ogni mezzo di trasporto è prevista l'assistenza alle persone con disabilità. Il servizio è disponibile nelle stazioni, nei porti e negli aeroporti ed è necessario seguire alcune procedure per la prenotazione.

Ci sono diversi portali dedicati al turismo accessibile che offrono un elenco di strutture adatte. Vi sono associazioni che hanno degli appartamenti o case vacanze completamente accessibili e allestiti con ausili tipo i sollevatori.

In diverse località balneari vi sono spiagge accessibili e attrezzate con pedane e carrozzine apposite, passerelle pavimentate per raggiungere la postazione. Spesso è presente del personale volontario per aiutare sia dentro sia fuori dall'acqua.

Anche per le escursioni in montagna vi sono degli appositi siti web dove vengono indicati i percorsi, i luoghi e i punti panoramici accessibili in base al proprio tipo di disabilità.

Tra le città d'arte, si possono programmare degli itinerari adatti, delle visite nei musei, ai vari monumenti o dei tour sui pullman o trenini turistici. ■



Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

SAVE THE DATE



famigliesma.org

SMA LIFE:

nuove sfide da affrontare insieme

Roma, 30-31 agosto | 1 settembre 2024

Belstay Roma Aurelia

Via Bogliasco, 27



Dona il tuo **5x1000** a FamiglieSMA

#FIRMAILSOGNO

CODICE FISCALE 97231920584

FamiglieSMA 

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 tipo1 - 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 ”

