



SMA 3 gazine

ANNO XI • numero 3 • Settembre 2024

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

Diventa

volontario



**Noi scendiamo in campo ogni giorno contro la SMA.
Tu scendi in piazza con noi!**

Far conoscere la SMA è la nostra prima arma per combatterla! Abbiamo bisogno di te per vincere la nostra battaglia.

Grazie alla ricerca scientifica la qualità della vita delle persone con SMA sta cambiando, ma è importante mettere in campo ogni risorsa per affrontare le nuove sfide e per costruire una società sempre più inclusiva.

Partecipa come volontario o organizza un banchetto.

Solo insieme possiamo dire che è davvero

#TUTTAUNALTRASMA

12 e 13 OTTOBRE 2024



L'editoriale

Back to school?

Le vacanze sono finite e ci prepariamo ad affrontare un'altra stagione scolastica con i nostri figli. Le sensazioni vanno a corrente alternata: da un lato c'è chi arriva da queste vacanze stanco e provato dall'impegno e la fatica che a volte alcune situazioni ci procurano, e quindi vede il ritorno a scuola un po' come una "liberazione", affidando i nostri bambini a un sistema efficiente e funzionante; dall'altro lato invece c'è chi vive il ritorno a scuola come un incubo che si ripresenta ogni anno, sotto forma di battaglia quotidiana da intraprendere contro tutto e tutti per cercare di ottenere quanto ci spetta di diritto e per aiutare i nostri bambini nel loro importante percorso di vita.

In questo numero abbiamo voluto esplorare il mondo della scuola, in particolare nella sua forma dell'educazione a domicilio, analizzando le possibilità, i diritti e i doveri che abbiamo e che il sistema ha nei nostri confronti, fare un po' di chiarezza o quantomeno descrivere alcuni scenari.

Un altro tema importante e sentito è quello dell'assistenza ai nostri bambini. Vi raccontiamo un esempio di come usufruire dell'assistenza domiciliare integrata e ci concentriamo su un nodo centrale dell'assistenza alla persona, che è quello dell'individuazione di chi la deve svolgere: genitori caregiver che sacrificano la loro vita per accudire i figli ma anche professionisti sempre difficili da trovare, scegliere e formare. Un argomento davvero delicato, che tocca tanti aspetti della vita di tutti noi, per esempio quello economico e lavorativo, ma anche psicologico.

Come sempre, trovate inoltre le nostre richiestissime rubriche e la seconda parte di una lunga favola del nostro Jacopo, che vedrà la sua conclusione nel prossimo numero.

Riparte il progetto "Da grande" e ne diamo conto in un servizio dedicato.

Per concludere ci teniamo a invitarvi ad associarvi a Famiglie SMA: avere contezza della vicinanza di tutti voi per noi è fondamentale, per dare concretezza alle belle parole e agli attestati di stima che quotidianamente riceviamo.

Abbiamo bisogno di tutti per essere sempre più efficaci e utili.



LUCA BINETTI
DIRETTORE EDITORIALE DI SMAGAZINE

Buon ritorno a scuola!

IN COPERTINA
Iris De Taranto
6 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno X - Numero 3 - Settembre 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

Aurora Binetti
Katia Biondini
Jacopo Casiraghi
Rebecca Giorgio
Daniela Lauro
Francesco Mercuri
Omicom Pr Group Italy

Simone Pastorini
Francesca Penno del
Numero Verde Stella
Simona Spinoglio
Ufficio Comunicazione
Centri Clinici NeMO
Marialaura Tessarin

IMPAGINAZIONE

Sandra Bordin_ ElioCartoTecnica

STAMPA

ElioCartoTecnica Srl
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@famiglieisma.org

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

Chiuso in redazione il 2 agosto 2024

SCREENING neonatale esteso

Il nostro desiderio più grande

DI **Daniela Lauro**
Responsabile del Progetto Screening Neonatale per Famiglie SMA

Trasformare l'impossibile in possibile: questo è stato l'obiettivo di Famiglie SMA negli ultimi due decenni. L'Associazione ha realizzato progetti di accoglienza e supporto per le nuove diagnosi, migliorando l'informazione e la sensibilizzazione delle famiglie e degli operatori sanitari. Ha promosso progetti per l'autodeterminazione e la Vita indipendente, e ha svolto attività informative sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle terapie e sugli ausili disponibili, oltre che sull'assistenza pubblica di diritto.

Dal 2017, la ricerca ha portato a una rivoluzione terapeutica che ci ha per-

messo di riscrivere la storia della SMA.

Da allora, la nostra battaglia è stata quella di offrire la terapia nel più breve tempo possibile. Da anni il Sistema sanitario nazionale promette di garantire questa possibilità a tutti i nuovi nati in Italia. Tuttavia, nonostante il progetto pilota abbia dimostrato l'affidabilità del test, la gravità del ritardo terapeutico e l'importanza della somministrazione precoce delle terapie, dopo cinque anni la promessa di uno screening obbligatorio a livello nazionale non è stata mantenuta dal governo, e se alcune regioni si sono organizzate autonomamente, altre attendono ancora una legge nazionale.

Nel frattempo, sappiamo di molti bambini trattati alla nascita e riceviamo notizie positive di diagnosi precocissime per figli o fratelli nati da nuove gravidanze. Tuttavia, in alcune famiglie, l'arrivo di un bambino con diagnosi di SMA avviene come se questi 20 anni di progressi non fossero mai passati.

Per noi, ogni singolo caso di ritardo nella diagnosi è un evento inaccettabile, che ci spinge a non mollare.

Continueremo a lavorare affinché la diagnosi precoce diventi una norma su tutto il territorio nazionale. ■

Vi accompagnamo in queste pagine a conoscere nel dettaglio le possibilità di frequentare una classe quando bisogna rimanere a casa, per un periodo o in modo continuativo. Vi spieghiamo come fare e condividiamo con voi alcune testimonianze e commenti di esperti.



5

I MODI PER FREQUENTARE LA SCUOLA SONO TANTI

ACURA DI **Barbara Pianca**

Cosa chiedere e come farlo

DI **Francesca Penno** Responsabile del Numero Verde Stella

L'iscrizione online alla scuola va perfezionata con la presentazione in sede di ulteriori documenti, necessari per la richiesta, da parte dell'istituto, di insegnanti di sostegno o di assistenti educativi, e alla predisposizione nel migliore dei modi del piano di studio.

Pertanto, nel completare la richiesta di iscrizione online, la famiglia deve anche presentare alla scuola la certificazione rilasciata dalla Asl di competenza, comprensiva della diagnosi funzionale, e trasmetterle anche il profilo di funzionamento, subito dopo la sua predisposizione.

Una volta ricevuti la domanda di iscrizione e il profilo di funzionamento dell'alunno, la scuola deve attivarsi per:

- richiedere il docente di sostegno;
- richiedere eventuali assistenti educativi a carico dell'ente locale;
- redigere il Pei (Piano educativo individualizzato), in stretta relazione con la famiglia e gli specialisti dell'Asl, con l'obiettivo di costruire una didattica inclusiva. La personalizzazione, infatti, è alla base di ogni forma di inclusione. All'interno del Pei devono essere indicati gli obiettivi educativi, gli strumenti e le attività che si utilizzeranno e i criteri di valutazione. Si tratta, quindi, di un documento complesso e corposo, che fa da raccordo tra tutti gli interventi che vengono realizzati durante l'anno, coordinandoli e integrandoli. Per questo motivo, il Pei è destinato a periodiche verifiche e cambiamenti, per adattarlo all'evoluzione dell'alunno.

Vediamo, più nello specifico, le varie figure coinvolte e le modalità a disposizione per frequentare la scuola.

L'insegnante di sostegno: è un insegnante con formazione specifica che, insieme ai docenti curricolari, sulla base del Pei, definisce le modalità di integrazione dei singoli alunni con disabilità, partecipandovi attivamente e affiancando l'alunno con disabilità.

L'assistente di base: il suo compito è prestare aiuto materiale nell'accesso alle strutture scolastiche, all'interno e nell'uscita da esse, nonché nell'uso dei servizi igienici e nella cura dell'igiene personale.

L'assistente alla autonomia e alla comunicazione: è una figura altamente qualificata, che si occupa di supportare nell'apprendimento delle abilità necessarie per raggiungere l'autonomia nella vita quotidiana e nella comunicazione.

Istruzione domiciliare: questa modalità permette di garantire agli alunni, che si trovano nell'impossibilità di recarsi a scuola per gravi motivi di salute, il diritto all'istruzione e all'educazione. È rivolta agli alunni iscritti a scuole di ogni ordine e grado (a esclusione della scuola dell'infanzia) già ospedalizzati, a causa di gravi patologie, che siano sottoposti a terapie domiciliari che impediscano la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore a trenta giorni (anche non consecutivi). ■

Quando l'insegnamento funziona

di **Simona Spinoglio**
Psicologa e counselor per Famiglie SMA

Nella mia esperienza professionale ho visto come l'insegnamento a distanza abbia reso possibile l'impossibile. Se guardiamo a quelli che oggi sono ragazzi e un tempo erano bambini con SMA 1, ci rendiamo conto che era impensabile che potessero frequentare una scuola. Hanno potuto invece conseguire diplomi e proseguire con gli studi grazie all'insegnamento a distanza.

Questa metodologia ha fatto la differenza e ancora oggi la fa per chi, pur avendo altre esigenze grazie all'avvento delle terapie, incontra momenti critici e periodi dell'anno in cui non può frequentare la scuola.

Nel concreto, guardando alla complessità del fenomeno, bisogna considerare alcune variabili.

La prima riguarda **la qualità della professionalità e dell'apertura personale** dell'insegnante di sostegno, degli insegnanti di ruolo, della preside e del gruppo classe. Mi vengono in mente molti esempi virtuosi di insegnamento a distanza, anche alle superiori, in cui l'insegnante di sostegno si reca a casa dell'alunno. La sua

presenza offre la possibilità di relazione che è più difficile affidare solo alla distanza. L'insegnamento a distanza inclusivo infatti difficilmente è rappresentato da un ragazzo o una ragazza da soli in una stanza.

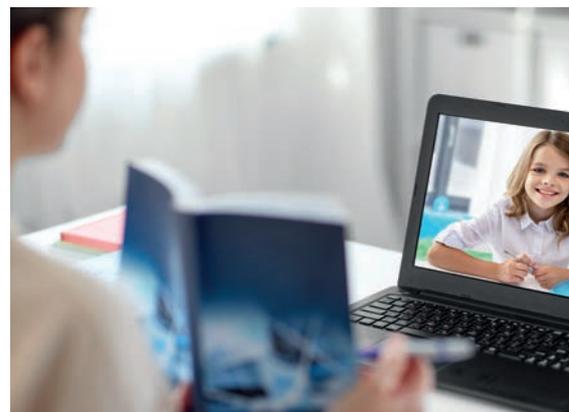
Inoltre, l'insegnante di ruolo, i docenti, i professori in base all'ordine e al grado sono chiamati a **progettare una didattica che include l'alunno a distanza**. Le modalità con cui viene gestita la programmazione didattica non possono essere solamente frontali, c'è invece bisogno di tenere presente che la persona che è a distanza è inclusa nel gruppo classe e quindi, quando si fanno delle letture condivise o altre attività. Questo vale non solo per l'aspetto prettamente didattico ma anche per gli aspetti relazionali, creando momenti informali, durante l'intervallo o attraverso dei gruppi o chat appositi. Si può rafforzare un legame per esempio assegnando lavori di gruppo online per tutti, fuori dall'orario scolastico.

La seconda variabile è **l'attitudine dell'alunno o dell'alunna** ad aprirsi alle relazioni anche in un contesto a distanza. Ci sono persone più facili-

tate a generare relazioni e altre che fanno fatica anche in presenza.

La terza riguarda **la qualità dei device** messi a disposizione per permettere alla persona che è a casa di interagire e di essere in ascolto e osservazione della classe e alla classe di ascoltare e interagire liberamente con lei. La tecnologia attuale aiuta davvero tanto.

Le tre variabili sono interdipendenti e determinano il risultato finale. Abbiamo degli esempi virtuosi in cui anni fa, quando la Fad non si sapeva ancora cosa fosse, una ragazza con SMA 1 restava quotidianamente in contatto con la classe grazie all'ingegno del padre, agli insegnanti aperti e collaborativi e alla sua scelta personale di mettersi in gioco. ■





Insegnare a domicilio L'intervista a Mariangela Russo

di **Barbara Pianca**

Nicole ha 17 anni e vive a Roma, dove frequenta il secondo anno del liceo. Dall'anno scorso, Mariangela Russo è la sua insegnante domiciliare.

Quante ore trascorrete insieme alla settimana?

Per l'alunna è stato attivato un progetto che prevede l'istruzione domiciliare in presenza della docente di sostegno per sei ore articolate su due giorni a settimana.

È l'unica docente che si reca a casa di Nicole?

Sono l'unica docente del consiglio di classe che si reca al domicilio dell'alunna, ma la scuola ha attivato per lei anche un servizio di assistenza nella comprensione e produzione del linguaggio attraverso la Comunicazione Aumentativa Alternativa, che prevede la presenza di una facilitatrice per otto ore settimanali.

Come comunica l'alunna?

Nicole, a inizio intervento, comunicava attraverso un comunicatore collegato ad un puntatore oculare, nei confronti del quale durante il primo anno di frequenza scolastica ho riscontrato

frequenti atteggiamenti oppositivi. Abbiamo allora affiancato tecnologie low-tech quali Etran fisici con codice colore, che hanno contenuto la sua frustrazione legata ai fallimenti nell'utilizzo del puntatore, con l'obiettivo nel tempo di riavvicinarla nuovamente e gradualmente allo strumento con maggiore fiducia nelle proprie capacità.

Come si svolgono le lezioni?

Ho dato priorità alla imprescindibile costruzione di una relazione di fiducia. Ho favorito a inizio lezione un momento di condivisione del nostro stato fisico ed emotivo, secondo l'approccio della educazione razionale emotiva. Per coinvolgere e motivare Nicole la invito a scegliere la materia del giorno o l'argomento da trattare per prima. Per alleggerire e rendere più accattivanti le attività di consolidamento e verifica ricorriamo al game based learning. Inoltre, per rinforzare i comportamenti positivi e la partecipazione ho utilizzato il sistema premiale e la token Economy.

Abbiamo realizzato delle attività interdisciplinari partendo dagli interessi dell'alunna e sfruttando i collega-

menti con diversi ambiti, realizzando con l'alunna delle presentazioni digitali da condividere con i docenti e i compagni di classe.

Nel percorso sono previsti didattica a distanza e scambi con la classe?

Purtroppo, le terapie cui è sottoposta Nicole al mattino non le hanno permesso di usufruire della didattica integrata a distanza, offerta dalla scuola con l'affiancamento dell'assistente in CAA, in modo da superare la condizione di isolamento, che normalmente scaturisce dal ricorso all'istruzione domiciliare.

Per favorire l'integrazione con il gruppo classe, abbiamo avviato dei collegamenti online durante le mie ore a casa sua. Ciò le ha consentito di mantenere attivo il rapporto con i compagni e di farla sentire parte integrante del gruppo classe. La risposta di Nicole è stata positiva all'avvio dell'anno scolastico, successivamente ha mostrato un atteggiamento di rifiuto, per cui si è deciso di non forzarla e di favorire lo scambio asincrono di materiali didattici e messaggi. ■

Mi piace la scuola a domicilio

L'esperienza di Rebecca

di **Rebecca Giorgio**

Mi chiamo Rebecca Giorgio, abito a Nichelino in provincia di Torino e, siccome in passeggino mi stanco dopo poche ore mentre sul mio comodo letto di casa posso starci molto di più, fin dalle elementari i miei genitori hanno fatto richiesta per me di istruzione domiciliare.

Ho 14 anni e ho appena concluso la prima superiore del liceo linguistico-scientifico. Devo dire che la classe mi è piaciuta e anche le docenti. In questo sono fortunata perché l'assistente di sostegno cambia ogni anno e solo in due occasioni ho avuto la stessa per due anni. Eppure finora mi sono trovata bene, a parte un problema alle elementari, ma è acqua passata.

C'è sempre il timore iniziale davanti a uno sconosciuto e c'è anche la tendenza della maggior parte di queste insegnanti ad approcciarmi con dolcezza, quasi sussurrando. Mia mamma glielo dice che ho un bel caratterino ma loro all'inizio non ci credono. Io rido perché so che dopo un po', puntualmente, vanno a dirle che aveva ragione. Se non mi conosce mia mamma, che sta tutto il tempo con me! Anche mentre ho le lezioni lei è a casa per ogni necessità. Fa i suoi mestieri di casa e l'insegnante

di quest'anno ha anche imparato ad aspirarmi, ma in tutti i casi so che posso contare su di lei.

Quest'anno ho avuto due insegnanti. Una presente 14 ore settimanali e l'altra 4. La prima è destinata a cambiare ogni anno, o perlomeno la sua conferma è una incognita fino all'ultimo. La seconda invece rimane sempre la stessa. Coprono l'orario dalle 10 alle 14 circa.

Parlo e trovo i modi di farmi capire, quindi non uso il puntatore oculare che invece mi fa venire il mal di testa. Il mal di testa me lo fanno venire anche i collegamenti a distanza perché da sdraiata non vedo bene, quindi con i miei compagni di classe non riesco a tenermi in contatto durante le lezioni. Vedo cosa fanno attraverso il mio iPad e seguo il loro programma adattandolo alle mie esigenze e interessi. Qualche volta partecipo a delle iniziative a scuola, come al laboratorio degli aquiloni. Qualche volta mando dei regali ai compagni tramite l'insegnante. Per fine anno ho fatto una calamita colorata e anche per Natale avevo preparato qualcosa. Mi piace preparare disegni e biglietti per gli eventi e le sorprese per i compleanni. Sto aspettando che riescano a orga-



nizzare la visita al giardino comunale per piantare una pianta insieme perché amo la botanica.

Altre due cose che mi piacciono molto sono l'arte e la cucina e devo dire che l'insegnamento a domicilio ha il vantaggio che per esempio usiamo il forno qualche volta. Di sicuro a Carnevale, quando ormai è tradizione che io prepari le bugie.

Quello che proprio non mi va giù è la storia. Mi annoia e mi rifiuto di parlare. Ho approfondito matematica, conti e tabelline, e italiano con i verbi. Se mi chiedete una cosa positiva e una negativa dell'insegnamento a domicilio vi rispondo. Negativa è che vado poco a scuola e mi piacerebbe farlo di più ma tra il freddo dell'inverno e qualche malattia di stagione o complicanze della SMA, non succede spesso. Per fortuna a fine anno scolastico facciamo sempre una festa, esco a mangiare la pizza con la professoressa e se è possibile anche con i compagni.

La cosa positiva è che a casa ho i miei spazi, la mia tranquillità e sono abituata. E poi possiamo fare cose in più, come cucinare e preparare regali per i compagni. ■

I riferimenti normativi della DAD

di **Katia Biondini** Avvocata per Famiglie SMA

Con l'aiuto dell'esperta vediamo insieme i principali riferimenti normativi utili quando si ricorre alla DAD (Didattica a distanza). Nel caso di situazioni particolari è possibile rivolgersi ai nostri consulenti tramite il Numero Verde Stella.

Le indicazioni operative per la DAD sono contenute nella Nota Ministero dell'Istruzione, Dipartimento istruzione e di formazione, n. 388 del 17.03.2020. Si riporta lo schema:

Alunni con disabilità: "il punto di riferimento rimane il Piano educativo individualizzato [...] mettendo a punto materiale personalizzato da far fruire con modalità specifiche di didattica a distanza concordate con la famiglia medesima, nonché di monitorare, attraverso feedback periodici, lo stato di realizzazione del PEI. [...] È compito del Dirigente scolastico, d'intesa con le famiglie e per il tramite degli insegnanti di sostegno, verificare che ciascun alunno o studente sia in possesso delle strumentalità necessarie. I Centri Territoriali di supporto (CTS), che dovrebbero essere presenti sul territorio provinciale, in collaborazione

con la Direzione generale per lo studente, l'inclusione e l'orientamento scolastico, gestiscono l'assegnazione di ausili e sussidi didattici destinati ad alunni e studenti con disabilità, ai sensi dell'art. 7, co.3 del D.Lgs. 63/2017. Oltre alle apparecchiature hardware, possono essere acquistati e concessi in uso anche software didattici".

Il punto di partenza per l'attivazione della DAD è il Pei, il quale è redatto sulla base del profilo funzionale e sulle esigenze psico-fisiche dell'alunno; i genitori, i componenti del GLO (ivi incluse le figure professionali che assistono l'alunno) decidono sull'avviamento della Dad in sede di Glo iniziale, intermedio (qualora siano sopraggiunte delle esigenze e/o per controllare l'andamento della Dad) o finale (quale consiglio per il successivo anno scolastico). Ogni istituto scolastico ha un proprio regolamento sulle modalità di realizzazione e di utilizzo della Dad.

La questione della privacy: "Le istituzioni scolastiche non devono richiedere il consenso per effettuare il trattamento dei dati personali (già rilasciato al momento dell'iscrizione) connessi allo svolgimento del loro compito istituzionale, quale la didattica, sia pure in modalità "virtuale". Le istituzioni scolastiche sono invece tenute ad informare gli interessati del trattamento secondo quanto previsto dagli artt. 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679, a garantire che i dati persona-

li siano trattati in modo lecito, corretto e trasparente, che siano raccolti per finalità determinate, esplicite e legittime, che siano trattati in modo non incompatibile con tali finalità. Devono inoltre stipulare contratti o atti di individuazione del responsabile del trattamento ai sensi dell'articolo 28 del Regolamento, che per conto delle stesse tratte i dati personali necessari per l'attivazione della modalità didattica a distanza e devono sottoporre i trattamenti dei dati personali coinvolti a valutazione di impatto ai sensi dell'articolo 35 del regolamento".

Istruzione domiciliare e ospedaliera - L'attivazione della Dad è essere inserita nel progetto di istruzione domiciliare; per la Scuola in ospedale il Dirigente scolastico si confronta con la Direzione sanitaria. ■



Al via, con un nuovo format, la seconda edizione di “Da grande. Storie di chi cresce con la SMA”

ACURA DI OMNICOM PR GROUP ITALY

Cinque protagonisti e Luna Esposito, autrice e volto di Will Media, si incontrano in un talk d'eccezione per raccontare la vita di adulti e giovani adulti con SMA da una nuova prospettiva.

Dopo il successo della prima edizione, torna sulle pagine social di Famiglie SMA e UILDM la campagna “Da Grande. Storie di chi cresce con la SMA”, un progetto ideato e realizzato insieme a Biogen per raccontare per la prima volta cosa significa crescere e diventare adulti con la SMA, cercando di scardinare preconcetti e luoghi comuni, per fare luce sugli aspetti positivi che esistono, ma che sono troppo spesso offuscati dal pregiudizio.

Accessibilità, lavoro, studio, salute sessuale, ma anche aspetti legati alla quotidianità e alla realizzazione di progetti di vita: questi temi e tanti altri si sviluppano in un percorso di storie e di testimonianze, con un format completamente rinnovato rispetto all'edizione precedente.

Dopo le interviste individuali che nel 2023 hanno visto il coinvolgimento dell'attore Paolo Ruffini, la campagna “Da Grande” 2024 coinvolge 5 nuovi protagonisti - adulti e gio-

vani adulti con SMA - in un vero e proprio Talk Show, simile a quelli che siamo abituati a vedere in diversi contenitori televisivi. A guidare il talk è Luna Esposito, autrice e volto di Will Media, da sempre attenta a tematiche sociali, tra cui la disabilità.

A fare da filo conduttore alle storie dei cinque protagonisti, che saranno pubblicate in una serie di episodi sulle pagine social di Famiglie SMA e UILDM, è il macro-tema del difficile, ma straordinario percorso che porta all'indipendenza e alla realizzazione individuale. Un percorso che prende vita nelle storie di:

• **Maddalena**

19 anni, SMA 2, da poco l'aereo ha rappresentato il suo primo passo verso l'indipendenza perché da agosto scorso si è trasferita dalla sua amata Sardegna a Milano per studiare alla Bocconi;



• Giovanni

un ventottenne appassionato di musica e sociologia, convive con la SMA 3 ed è appena rientrato in Italia dopo un dottorato di ricerca in USA;

• Elisa

una quarantenne con SMA 2 che ha realizzato il suo sogno più grande, sposarsi con l'amore della sua vita;

• Benedetta

mamma, moglie e speaker radiofonica, ha 33 anni e considera la SMA 3 solo una parte di sé;

• Domenico

un cinquantottenne con SMA 2 pieno di vitalità, tifoso, musicista e da poco giocatore di bocce, un vero tornado di positività e voglia di andare sempre oltre.

Non solo storie di vita con la SMA adulta, ma anche informazione e approfondimento. Insieme ai cinque protagonisti del Talk, si sono infatti riuniti a Milano lo scorso 3 maggio quattro clinici e due rappresentanti delle associazioni Famiglie SMA e UILDM, per un workshop di approfondimento.

Clinici e associazioni hanno affrontato in particolare quattro temi chiave:

• **“Salute sessuale e prevenzione”** è stato il tema approfondito dalla Prof.ssa Marika Pane e la Dott.ssa Katia Patanella;

• **“Falsi miti: tema cognitivo - la comunicazione, la voce, la manualità e l'aspettativa di vita delle persone con SMA”** è stato illustrato dalla Dott.ssa Silvia Bonanno e dalla Dott.ssa Katia Patanella;

• **“Cura di sé: riabilitazione, sport e stile di vita”** ha visto l'intervento della Dott.ssa Giulia Ricci;

• **“Indipendenza e accessibilità”** sono stati gli argomenti approfonditi attraverso gli input e le storie di vita personale di Marialaura Tessarin in rappresentanza di Famiglie SMA e di Marco Rasconi e Chiara Santato in rappresentanza di UILDM.

I video del Talk e altri contenuti del progetto Da Grande verranno pubblicati nel corso delle prossime settimane e mesi nelle pagine Facebook e Instagram di Famiglie SMA e UILDM. ■

La SMAgliante Ada e lo sport

Un'indagine quantitativa

ACURA DELL' **Ufficio Comunicazione dei Centri Clinici NeMO**

Promossa da NeMOLab, con il patrocinio di NeMO, Famiglie SMA, Uildm, Fipps e Cip, con il contributo non condizionante di Roche Italia, l'indagine ha coinvolto 67 giovani tra i 18 e i 40 anni e 50 genitori di bambini e ragazzi tra i 6 e i 18 anni, per un totale di 117 intervistati con SMA e distrofie muscolari.

L'indagine sulla conoscenza, l'accessibilità e l'impatto della pratica sportiva adattiva sulla quotidianità, sulla salute e sul benessere psicofisico dei bambini e degli adulti con malattie neuromuscolari, prevista in chiusura del progetto educativo che ruota attorno alla storia a fumetti SMAgliante Ada, costruisce cultura sullo sport adattivo, ancora poco esplorato dal punto di vista scientifico, ma che diventa strumento importante per promuoverne l'impatto positivo sulla qualità di vita di chi vive una malattia neuromuscolare.

Lo **sport come valore** è il messaggio che emerge dalla totalità del campione ma, di fatto, chi lo pratica è **il 34% dei bambini/ragazzi e quasi il 42% degli adulti intervistati**. Seppur lontane dai numeri di chi non ha difficoltà motorie permanenti, queste percentuali sono il segno concreto **dell'impegno delle Associazioni** dei pazienti in questo ambito, in quasi cinquant'anni di storia. Il nuoto è lo sport più praticato dal campione, soprattutto in età evolutiva, seguito dagli sport di squadra, con la lunga tradizione del powerchair hockey e l'affacciarsi negli ultimi anni del powerchair football, soprattutto per le giovani generazioni.

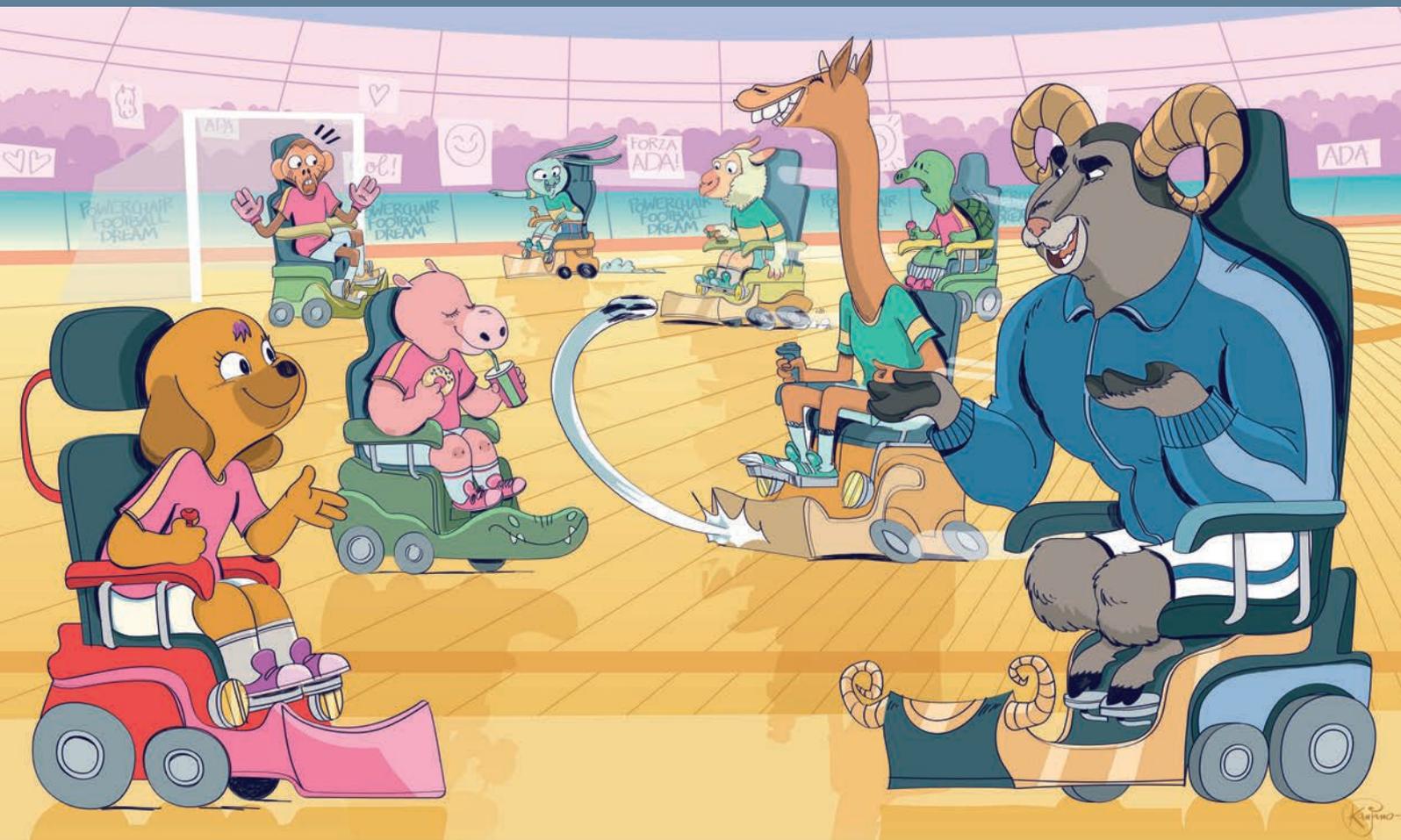
La narrativa che emerge dagli intervistati è, infatti, l'importanza di praticare sport come **forte impatto positivo sulla "Qualità di Vita" percepita** (62% dei genitori e 75% degli adulti), intesa secondo le linee guida dell'Oms come

la misura con cui la persona si percepisce in relazione alla totalità dell'esperienza di vita. Parliamo di **benefici fisici**, come una migliore percezione delle proprie capacità e del proprio benessere fisico (70% dei rispondenti); un maggiore senso di autocontrollo mentale del proprio corpo e delle proprie abilità fisiche (55%) e un aumento del senso di operosità e di voglia di fare (80% degli adulti/68% dei genitori rispondenti).

Anche per i bambini e giovani con disabilità lo sport diventa, dunque, la possibilità di lavorare su se stessi per raggiungere piccoli e grandi obiettivi concreti. Di fronte ai molteplici "non posso fare", legati a una diagnosi, si attiva il pensiero positivo "posso fare tutto".

"La scelta di iniziare un sport adattivo è dettata prima di tutto da un interesse personale - sottolinea la fisiatra **Elena Carra-ro** del NeMO Milano e co-curatrice dell'indagine -, tuttavia è interessante notare come, nonostante gli intervistati frequentino un centro di riferimento per il trattamento riabilitativo, il 52% dei genitori e il 34% degli adulti riferisca di non aver ricevuto alcuna indicazione dal personale sanitario riguardo la possibilità di intraprendere attività sportive, con le eventuali controindicazioni o benefici. Per questo è importante continuare a indagare anche dal punto di vista clinico e scientifico la relazione tra sport adattivo e salute, con scale di valutazione funzionali mirate, imparando nel tempo a valorizzare nella storia di malattia anche i benefici e i vantaggi che lo sport può portare sul benessere psicofisico e la qualità di vita".

L'esperienza sportiva si rivela anche e soprattutto nella dimensione emotiva, psicologica e sociale, come riferisce la psicologa di NeMOLab **Silvia Bolognini**, co-curatrice dell'indagine: "Giocare in squadra è un potente veicolo per formare nuove amicizie, consolidare legami sociali e sperimentare il senso di appartenenza ad un gruppo, indipendentemente dall'età,



come ha evidenziato quasi il 40% dei genitori e circa 66% degli adulti”.

Non solo, gli intervistati riferiscono **una percezione di maggiore autoefficacia** nell'utilizzare strategie per gestire la vita quotidiana (55% genitori e 53% adulti rispondenti); un miglioramento dell'**autostima**, con una maggiore consapevolezza delle proprie **abilità personali** ed una **sicurezza verso se stessi** (70% dei genitori e 78% degli adulti rispondenti); un aumento del senso di **determinazione** nel perseguire gli obiettivi (75% dei genitori e 84% degli adulti rispondenti); del senso di **autorealizzazione personale** e delle proprie aspirazioni ed un **miglioramento dell'umore** (60% dei genitori e 66% degli adulti).

“Attraverso l'attività sportiva adattiva i nostri bambini e ragazzi hanno la possibilità di mettersi alla prova in un campo da gioco e di vivere un'esperienza come i loro pari. - continua **Anita Pallara**, presidentessa di Famiglia SMA - È vero, si fanno i conti anche con i propri limiti, ma si imparano nuove skills per superarli e questo è fondamentale soprattutto per i bambini in fase di crescita e con una disabilità motoria come la SMA. La pratica sportiva, inoltre, aiuta a conoscere e a gestire il proprio corpo al di fuori delle attività ordinarie alle quali i nostri bambini sono abituati, come la fisioterapia e la riabilitazione, a rafforzare il legame con i genitori, stimolare nuove amicizie e creare legami di fiducia con persone al di fuori della propria cerchia familiare, come ad esempio con l'allenatore”.

Ma quali sono gli ostacoli che impediscono la pratica sportiva adattiva? Parliamo in particolare di **barriere fisiche e strutturali**, come la difficoltà di identificare un centro di riferimento accessibile a sport adatti alla propria patologia (87,8% dei genitori e 86,6% degli adulti), la fatica di organizzare e gestire i trasporti, la scarsa sostenibilità economica e la percezione di poca inclusività delle attività sportive proposte (50% degli intervistati).

In Italia, il percorso di inclusione sportiva per la comunità neuromuscolare è iniziato **cinquant'anni fa** con gli sport adattivi di squadra: una sfida allora pionieristica che oggi rappresenta un'opportunità concreta e strutturata. Ma i cambiamenti della storia di queste malattie, grazie agli sviluppi della ricerca, all'avvento dei nuovi trattamenti farmacologici, all'evoluzione dei nuovi standard di cura e allo sviluppo della tecnologia, modificheranno inevitabilmente anche l'esperienza sportiva ed il suo racconto. Cambiamenti che chiamano in causa tutti coloro che operano per rendere concreta la costruzione di una nuova visione di società, nella quale lo sport adattivo è protagonista e insieme strumento per la sua realizzazione, con il suo messaggio di pace e il suo potere dirompente di cambiare il mondo. ■

Per prendere visione del report integrale
con i risultati dell'indagine:
www.centroclinionemo.it

“Devo pur sopportare qualche bruco se voglio conoscere le farfalle, sembra che siano così belle.”



Insieme è
#TUTTAUNALTRASMA

“Devo pur sopportare qualche bruco se voglio conoscere le farfalle, sembra che siano così belle.”



Famiglie SMA

Vieni in piazza il 12 e 13 ottobre e sostieni il Numero Verde Stella!

A CURA DI **Simone Pastorini** Vicepresidente di Famiglie SMA

Anche quest'anno l'ormai classico appuntamento che vede le famiglie impegnarsi nei banchetti in tutte le principali piazze d'Italia avrà come oggetto il sostegno del Numero Verde Stella: il più potente strumento messo a disposizione da Famiglie SMA a ogni famiglia o persona con SMA che necessita di consulenze gratuite in ambito normativo, legale, sociale, psicologico, medico, genetico e della ricerca scientifica.

Il Numero Verde Stella è un vero e proprio spazio deputato a fare domande e ricevere risposte: un sostegno imprescindibile per le nostre nuove famiglie - spesso smarrite in un contesto impreveduto e del tutto nuovo e bisognose di un aiuto psicologico e organizzativo nei primi momenti successivi a una diagnosi di SMA - ma anche per noi "veterani", impegnati in battaglie quotidiane contro la burocrazia.

Chi si rivolge al Numero Verde Stella 800.58.97.38 può essere certo di ottenere in modo professionale ed esaustivo informazioni sui servizi, sul mondo della scuola e del lavoro,

sull'orientamento relativo ai centri clinici, sul monitoraggio delle opportunità relative alle nuove diagnosi fino al supporto nei progetti di Vita indipendente che sempre più spesso, grazie alle terapie disponibili e al conseguente rivoluzionamento della storia naturale della patologia, vengono portati avanti dalle ragazze e dai ragazzi con SMA ormai divenuti giovani adulti.

“Devo pur sopportare qualche bruco se voglio conoscere le farfalle, sembra che siano così belle”.

Sarà questa iconica citazione, presa a prestito dal racconto “Il Piccolo Principe” scritto da Antoine de Saint-Exupéry, la frase che quest'anno accompagnerà le nostre famiglie nella raccolta fondi, impressa in una delicata immagine stampata sulle nostre ormai caratteristiche latte da collezione. Più volte confezionate dalla nostra Associazione, sono riservate stavolta a contenere un pacchetto di deliziosi tarallini. Un piccolo gadget gastronomico che verrà distribuito a chiunque verserà l'offerta minima di 10 euro richiesta per il fondamentale supporto della comunità al Numero Verde Stella. ■

il RACCONTO



Villa Gufo

di Jacopo Casiraghi

► Favola per bambini, ragazzi e genitori con la SMA

... continua dal numero precedente di SMAgazine.

“Oh che bell’ermellino, craa craa” disse una delle cornacchie.

“E che bel passeggiare, craa, quanti anni hai?” aggiunse un’altra.

“Lascia parlare, craa, i grandi ora, che abbiamo da fare” concluse l’ultima.

A quel punto le urla di Miele vennero sentite distintamente fino alla fattoria. Mi rincresce dirlo: erano piene di parolacce.

Magda in preda alla furia lanciò loro la prima cosa che si trovò fra le mani. Centrò in pieno con un cuscino spumoso una delle tre cornacchie in fuga. “Mancato!” gridò l’uccellaccio contro ogni evidenza. “Torneremo, craa!” minacciò volando tutto storto.

“Era il mio cuscino quello” sospirò Diodoro.

“Ma chi si credono di essere, eh?” fece Miele. Giusto perché aveva i muscoli deboli, sennò gliela avrebbe fatta vedere lui a quei gradassi. “Venire qua a fare i loro comodi, senza un invito, a sporcare per terra... e spadroneggiare... a darci ordini persino! Come si permettono...”

“Hai sentito cosa sostengono?” disse Magda. “Che Villa Gufo sia loro: che il Re l’abbia lasciata ai suoi più fedeli servitori”.

“Le cornacchie?” domandò incredulo Diodoro.

“Re Gufo governava spalleggiato da sparvieri, barbagianni ed altri rapaci! Le cornacchie che c’entrano?” fece Miele.

Ma le cornacchie si erano comportate da padroni e avevano sostenuto che i tre amici se ne dovessero andare quanto prima.

“Figuriamoci!” disse Miele quella sera. “Quando la Villa era tutta una rovina neppure si sono fatte vedere. Sono comparse proprio quando stavamo



per tinteggiare... a lavori finiti. Cosa credono? Che siamo fessi?”

“La chiave della Villa l’abbiamo trovata noi” ricordò loro Magda. “Per la legge del bosco siamo noi i proprietari”.

“Ci siamo spaccati la schiena a ristrutturare a villa. Per la legge del duro lavoro siamo noi i proprietari” rincarò Miele.

“Non esiste quella legge!” sbuffò Diodoro “E comunque basta avere la chiave per rivendicare la Villa”.

Chiave che tanto per sicurezza Magda s’era appesa al collo e ora sbucava dal suo poderoso petto.

“Beh, sapete che vi dico?” continuava Miele “Dovrebbe esistere anche la legge del duro lavoro, perché questo posto era in rovina e lo abbiamo trasformato in una casa calda e accogliente...”

“Meravigliosamente shabby chic” commentò Diodoro.

“Non bere troppa birra di radici che poi ti viene il singhiozzo!” disse Magda mentre se ne serviva una nuova pinta per placare il nervoso.

“...e ora che è tornata a splendere non la regalerò a tre scortesie cornacchie!” concluse Miele.

Solo che l’indomani, poco dopo il mezzodì, sui rami del pioppo planò un intero stormo di neri pennuti. “Questa è casa nostra, craa!!!” gracchiavano rumorosi mentre si pascevano di vermi e formiche, si grattavano le penne sui rami, lasciavano sterco dappertutto e zampettando a destra e manca spogliavano il pioppo delle sue belle foglie argentate.

“Non sono in tre” singhiozzò Diodoro barricato in casa con gli amici.

“Ne conto almeno una trentina” ammise Miele.

“Vedete di sparire!” urlò Magda prima di chiudere le imposte con stizza.

Ma quelli gracchiavano grassi di risate, sostenendo che non se ne sarebbero andati e che Villa Gufo



era una loro proprietà e che alla fine sarebbero stati loro, animali di terra a dover levare le tende.

"Il fagiano può restare..." Dissero in coro. "Così, craa, finisce di tinteggiare" e giù a ridere a crepapelle. Nonostante le persiane chiuse erano davvero molesti.

Da quel pomeriggio le cose non fecero che peggiorare. Le cornacchie campeggiavano fra i rami del pioppo e la quiete di Colle Pelato ne risultò terribilmente compromessa. Fra i cori maligni che cominciavano il primo pomeriggio e proseguivano fino a tarda notte e i piccoli dispetti o le più aperte provocazioni e i tre amici non sapevano più dove sbattere la testa. Ogni giorno era sempre peggio, perché a ignorare certi soprusi quelli che li compiono si sentono più forti, si danno gran pacche sulla schiena, credono d'essere coraggiosi e alla fine si imbarbariscono ancora di più.

Giorno dopo giorno le cattiverie e le provocazioni si fecero più terribili: i bidoni di vernice per tinteggiare la facciata vennero depredati e tutto il tetto fu coperto di sterco puzzolente. Ma la nefandezza peggiore la fecero una sera di giugno quando, dopo aver rapito un paio di uova di merlo, le spiaccicarono contro la porta di ingresso.

Diodoro tremava per l'orrore, la paura e il disgusto. "Avete visto cosa hanno fatto? Erano due uova perfette... azzurro cielo... non so cosa potremo dire a

mamma merlo". Poi si mise a piangere addolorato. "Ora basta" sibilò Miele. "Abbiamo sopportato anche troppo".

"Ma che possiamo fare?" domandò Magda. Da quando erano arrivate le cornacchie la sua pelliccia s'era fatta opaca. Mangiava anche meno.

"Forse..." singhiozzò Diodoro "forse dovremmo andarcene... almeno eviteremo altri furti di uova".

"Se lasciamo la Villa ci lasceranno in pace... Potremmo tornare a casa senza altri rischi" ponderò Magda. "Sarebbe un magro affare con tutto quello che abbiamo speso, ma non ne posso più di vivere barricata in casa".

Miele sgommò con la carrozzina per la rabbia. "Se ci arrendiamo credete per davvero che finiranno i soprusi? Si prenderanno la nostra casa, giusto, e poi? E poi capiranno di aver fatto bene a tiranneggiarci e si faranno ancora più spavaldi. Pensate che non ruberanno altre uova? Lo fanno già abitualmente per mangiare, cosa credete? Se li lasciamo spadroneggiare impuniti rendiamo questo stormo ancora più pericoloso. Noi saremo liberi (e senza una casa) ma chissà a chi rivolgeranno le proprie mire..."

"Dici così solo perché non vuoi lasciare la Villa!" disse Diodoro.

"È vero" scappò di bocca a Miele. "Dico sempre quello che penso e perciò lo ammetto: non voglio andarmene. Ma alla fine lo sapete anche voi che ho ragione. Se non diamo loro una lezione adesso, domani chissà, ce li potremo trovare con una corona sul capo a governare Colle Pelato o l'intero bosco.

"Addirittura!" disse Diodoro.

"Come credi che abbia iniziato Re Gufo?" Sparò Miele.

"Io so bene come ha iniziato: mio nonno me lo raccontava sempre" bisbigliò Magda.

"Non assassinando uova, immagino" disse Diodoro ancora traumatizzato.

"Affatto: iniziò anche allora con un nonnulla, inizia sempre con un nonnulla. Una spinta sul sentiero, un insulto sussurrato. Terricoli, animali da pelliccia, quattro-zampe. Di beffa in beffa per raccogliere il consenso degli sciocchi o dei paurosi. E poi piccole prove di forza, provocazioni a cui nessuno





rispondeva perché pensavano: sono ragazzate, si stancheranno. Tutti temevano di peggiorare le cose e anche chi disapprovava con tutto il cuore se ne stava zitto e..."

"Fine della lezione di storia!" Esclamò Miele. "Io non me ne starò zitto".

"Questo lo sapevamo già" gemette Diodoro.

"Che vuoi fare?" domandò Magda "mica gli puoi dare battaglia, hai visto quanti sono? E a noi ci hai visto? Un fagiano con il mal di mare..."

"Ehi, da quando dormo in torretta va meglio!"

"Io, che sono anche leggermente fuori forma"

"Beh, questo è francamente vero" bofonchiò Miele a bassissima voce.

"E tu, senza muscoli e con l'atrofia e tutto il resto".

"Atrofia, si chiama atrofia, non atrofogia, quante volte te lo devo dire?" Esplose Miele, "e poi non parlare della mia malattia che mi scoccia un sacco. Lo so da me che c'ho l'atrofia".

"Beh, invece ne parlo eccome. Siamo in tre, facciamo in due e mezzo... Anzi due, se vi conto mezzo ciascuno. Contro trenta cornacchie. Che non saranno un pozzo di scienza ma sono trenta! Te lo ripeto: cosa pensi di fare?"

Miele si tirò le orecchie frustrato: "Non lo so!"

"Ecco vedi?" disse Diodoro "meglio battere in ritirata".

Ma Miele una cosa la sapeva di sicuro: da Villa Gufo non se ne sarebbe mai andato.

Quella notte, mentre i corvi festeggiavano e ballavano il craan-craan fino a tarda ora, Miele era immerso nei suoi pensieri: doveva trovare una soluzione.

Ma il cervello girava a vuoto. Avrebbe potuto chiedere aiuto al Consiglio del Bosco ma prima che risolvessero come muoversi e si passasse all'azione beh, le cornacchie avrebbero devastato Villa Gufo da capo. E poi anche in quel caso Miele non credeva che le cose si sarebbero risolte per il meglio. Le cornacchie erano note per volare dove credevano e per sfuggire impunite anche alle pene più severe. Serviva loro una lezione che gli facesse abbassare la cresta, una volta per tutte. Serviva qualcosa di

speciale, imprevedibile e memorabile. Qualcosa che non doveva essere violento, perché di violenza in quelle giornate ce n'era stata fin troppa e perché a Miele risultava odioso lordarsi le zampe con le tattiche del nemico. Invece doveva muoversi ad un altro livello. Più... inaspettato, diciamo.

Il mattino dopo Miele cigolò silenzioso, per quanto la sua carrozzina glielo permettesse, fianco al giaciglio di Magda.

"Dormi?" le chiese.

"Credi che averti sentito scendere le scale con la carrozzina non abbia svegliato persino le nostre amiche cornacchie là fuori?" domandò lei.

"Figurati, quelle si alzano a mezzogiorno".

"Beh, ti sei fatto male?"

"Non più del solito" sospirò Miele. "Dunque... sono qui per una lezione di storia".

Magda si mise a sedere stropicciandosi gli occhi: "cosa intendi?"

"Ieri sembravi saperne un sacco su Re Gufo".

"Mio nonno mi raccontava sempre tutte le storie e leggende del bosco".

"Parlano di fatti reali?"

"Non lo so, il nonno negli ultimi anni era un po'... come dire..." E Magda fece il gesto universale che tutti gli animali del bosco usano per intendere: suonato come una campana.

"Però ci sarà stato un fondo di verità in quello che raccontava, no?"

"Un fondo c'era eccome" disse Magda.

"Allora" disse Miele "raccontami di più su Re Gufo".

"No" disse Diodoro dalla cima delle scale, le penne ancora arruffate per la sveglia improvvisa. "Raccontaci come hanno fatto gli animali con la pelliccia a sconfiggere la paura".

"Si sono alleati fra loro" disse Magda "e hanno lottato per la libertà: è stato Vento ad insegnarglielo".



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



“Messer Vento?” domandò stupito Miele.
“Quel Messer Vento che tutti conosciamo?” domandò Diodoro. Poi tutti e tre ripeterono il gesto universale che tutti gli animali del bosco usavano per intendere: suonato come una campana. Risero, perché pensare che Messer Vento potesse toglierli dai guai era davvero una follia. Però, mentre se lo immaginavano soffiare vivace pieno di roboanti e sconclusionate parole, per un attimo, si sentirono meno depressi.

“Messer Ventooooo!” urlava Miele.
Era la giornata di tempesta che avevano aspettato da una settimana e passa. La Gazzetta del Bosco sbagliava sempre le previsioni meteo e poiché quel giorno avevano scritto: sole caldo e cielo sgombro da nubi; vento: calma piatta, Miele aveva lasciato Villa Gufo di buon'ora, s'era calato per l'ascensore sotto le zampe penzoloni delle cornacchie e raggiunta la cima del colle, s'era messo a cercare Messer Vento. “Messer Ventooooo!” ripeté a squarciagola. “Possibile” borbottò “che con tutto questo vento Messer Vento non si trovi da nessuna parte?”
“Che c'è ragazzo?” pigolò una brezza tiepida e odorosa di rosa.
“Cosa?” sobbalzò Miele.
“Schhhhh, fai silenzio!” soffiò Messer Vento.
“Ma dove si trova?” Fece Miele
“Soffio nel roseto, perché i venti di tempesta mi danno la caccia”.
Miele si avvicinò al roseto: “mi faccia capire... è qui dentro?”
“Eh sì, spiro già da un paio di giorni fra le rose selvatiche. È un po' angusto, ma alla fine ci si abitua a tutto nevvero?”
“Nevvero che?”
“Nevvero per davvero” e fece una risata spumeggiante: a Messer Vento piaceva parlare strano. “Che si dice Miele? Ho sentito che avete ristrutturato Villa Gufo. Bel lavoro davvero, nevvero” aggiunse brillante.
A Miele faceva strano parlare al cespuglio di rose. Lo avrebbero preso per matto se lo avessero visto dalla Villa. “Allora forse sa anche per quale motivo la cercavo...”

“Non mi dire” soffiò d'un botto il vento. “Mica penserai che le nuvole ve le abbia spedite io in casa? Solo perché mi piace ricorrerle!”

“Rincorre le nubi?”

“Siiiiii, sono soffici da morire... Ma come, non lo sapevi?”

“Senta, non mi interessa delle nubi... e quella mattina è stato davvero divertente trovarsele in giro per casa! Io la cerco per le cornacchie.”

“Ah” sibilò Messer Vento. “In generale bravi uccelli quelli, ma conosco uno stormo che proprio...”

“Appunto: si sono accampati sul pioppo di Villa Gufo. Sostengono che sia casa loro”.

“Figuriamoci! Non è casa di nessuno quella, o meglio è la casa di chi se la prende. Cioè vostra al momento, giusto? Giusto! E poi è stata disabitata per un sacco di anni” aggiunse quando notò che il viso di Miele s'era rabbuiato.

Miele era contento di essere venuto da solo a cercare Messer Vento: se gli amici avessero sentito quelle parole avrebbero perso la voglia di combattere. “Ascolti: mi serve aiuto per sconfiggere lo stormo di cornacchie”.

“E perché lo chiedi a me?”

“Perché viaggia a destra e a manca”.

“Non più: sono bloccato in questo roseto”.

“Sì, ma prima viaggiava a destra e a manca, e la mia amica Magda aveva un nonno che sosteneva che lei avesse avuto una parte nella ribellione contro il terribile Re Gufo”.

“Una parte?” eruppe brusco Messer Vento.

“Mi scusi, non volevo offenderla...”

“Non mi sminuire ragazzo: ho avuto una grossa parte! Grossissima. Hai presente una cosa grossa? Ecco, di più! Eh! Gliel'ho insegnato io all'alleanza come fare. Ad alzare la testa e a lottare insieme. Pensa che una volta, durante una tempesta...”

“Esatto, mi serve proprio questo!”

“Questo cosa?”

“Le sue chiacchiere, le sue storie: mi racconti quello che ha sentito in giro e tutte le avventure che ha raccolto spirando nel bosco. Mi faccia venire in mente una strategia!”

“Per sconfiggere le cornacchie le mie storie non basteranno” esalò cupo il vento.



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

Il mio corpo come le onde di un mare calmo

Molto spesso mi sono ritrovata a fare riflessioni tra me e me sulla relazione tra la mia condizione di persona e donna con SMA e la mia immagine, e di conseguenza su ciò che il mio aspetto estetico rappresenta per me e quello che invece vedono gli altri.

Ho sempre avuto la sensazione che i “difetti” estetici, se difetti li vogliamo chiamare, su di me fossero amplificati, più evidenti, più goffi. Quante persone hanno la pancia? Eppure la mia mi sembrava sempre quella più sporgente. Quante donne non possono portare i tacchi? “Sì ok, ma io seduta in carrozzina con le sneakers, perdo qualsiasi parvenza di femminilità...”. E quante persone vedi tranquillamente in giro trascurate e spettinate? “Sì, vero, ma io sono disabile e non mi posso permettere di uscire senza aver fatto shampoo e messa in piega”. Questi pensieri hanno attanagliato la mia serenità e la mia salute mentale negli anni della giovinezza, e ancora oggi devo dire non hanno smesso di farlo, perché immancabilmente e in automatico si innesca dentro di me l'ineluttabile meccanismo della “compensazione”.

Lungi da me fare della psicologia spicciola, nell'intento di raccontare che cosa accadeva e accade nella mia psiche nel momento in cui so di non essere perfettamente in ordine, “compensazione” è la parola più adatta che mi viene in mente per spiegare questa mia risposta psichica che sono certa non essere solo mia. Alla malattia ho sempre creduto di dover sopperire con qualcos'altro, espedienti estetici, successi scolastici e lavorativi, il dovere di distinguermi in ambito sociale. Rimanendo nel terreno dell'estetica, giacché di bellezza si

parla in questa rubrica, ho sempre sentito il peso di dover curare il mio aspetto fino all'esasperazione, senza mai uscire di casa con un capello fuori posto. Una voce dentro di me mi sussurrava che non me lo potevo permettere: ero già disabile, non potevo anche essere sciatta! Questo è sempre stato per me estremamente faticoso, dal punto di vista pratico, essendo completamente dipendente dall'aiuto di altre persone, ma soprattutto dal punto di vista emotivo. Volevo compensare la disabilità con la bellezza, con l'ossessione della perfezione. Volevo brillare come tutte le altre donne, non volevo sembrare malata. Volevo nascondere la malattia sotto una sverniciata di glitter.

La dinamica interna della compensazione si manifesta nei miei comportamenti ancora oggi, perché certamente abbiamo delle ferite interiori che non guariranno mai, e anche perché sono così e, indipendentemente dalla SMA, la mia anima tende inesorabilmente alla ricerca del bello. È anche giusto, e oltremodo rasserenante, riconoscere e accettare le nostre particolarità e i nostri tratti.

Sebbene non sia mai scemata la mia mania di perfezionismo e non abbia mai smesso di fornire meticolosamente cure quotidiane al mio corpo, negli anni ho imparato a fare amicizia con quei piccoli dettagli e caratteristiche bizzarre che la SMA ha scolpito su di me con la creatività di un genio, e ho fatto pace con questa geometria sgrovigliandomi dalle linee vortuose che attraversano le mie anche, il bacino, fino ad attorcigliarsi al collo. Sul mio corpo nascono e si propagano le onde di un mare calmo, e io mi lascio trasportare, accogliere e avvolgere come nell'abbraccio di una madre che ama, che protegge e che ci nutre di un amore immenso, smisurato, incondizionato. ■



Miostatina

Il trial ONYX

DI **Emilio Albamonte**

Neuropsichiatra infantile del Centro Clinico NeMO di Milano

Parlare oggi di **ricerca clinica sulla SMA** significa considerare sempre di più un impegno scientifico che tocca con mano **la qualità di vita dei nostri bambini e ragazzi**.

Dal punto di vista scientifico, stiamo assistendo, infatti, a un percorso straordinario, iniziato più di 10 anni fa, ma ancora estremamente dinamico, come se avesse una spinta propulsiva inarrestabile. Ci sono di fatto sempre più studi che abbracciano diversi filoni di ricerca e che hanno l'obiettivo di intervenire sul miglioramento di più distretti funzionali della persona. Per dirla in modo concreto: se le opportunità dei nuovi trattamenti di cura oggi a disposizione permettono di agire sulle cause della patologia, con l'obiettivo di "preservare" i motoneuroni, l'auspicio è che questi nuovi studi ci orientino in futuro verso

un panorama terapeutico diverso, con più **farmaci disponibili che potrebbero essere utilizzati in maniera combinata**. Tutto questo con l'obiettivo di prenderci cura di una molteplicità di aspetti funzionali, con un impatto concreto su tante dimensioni della vita quotidiana.

In questo filone di ricerca si inserisce il percorso di studi sulla **miostatina**, ossia la molecola che inibisce la crescita del muscolo e della forza muscolare. Tra questi vi è **ONYX**, uno studio di estensione di fase III multicentrico e in aperto, che valuta la sicurezza e l'efficacia a lungo termine della molecola apitegromab, ossia un anticorpo monoclonare che agisce prevenendo l'attivazione e il rilascio del fattore di crescita della miostatina maturo. Questo significa che, bloccando la miostatina, si potrà agire direttamente sulla crescita

delle fibre muscolari e di conseguenza sulla forza muscolare stessa.

ONYX è la fase attuale di un lungo percorso che parte dallo studio **TOPAZ** di fase II, che ha valutato la sicurezza della molecola apitegromab su un primo gruppo di pazienti con SMA; il percorso è proseguito poi con lo studio **SAPPHIRE**, di fase III in doppio cieco, controllato con placebo, che ha valutato l'efficacia e la sicurezza della stessa molecola in pazienti con SMA. In ogni caso sono stati arruolati pazienti con SMA a esordio tardivo già in trattamento con Nusinersen o Risdiplam. ONYX, in questo senso, continua il percorso iniziato, coinvolgendo nella somministrazione della molecola **tutti i pazienti con SMA di tipo 2 e 3, maggiori di 2 anni, deambulanti e non deambulanti, che hanno completato gli studi precedenti**.

Come dicevo, quindi, lo studio ha un obiettivo primario di valutazione della sicurezza e della tollerabilità a lungo termine della molecola, a cui si unisce la valutazione della sua efficacia a lungo termine. Per questo i pazienti coinvolti vengono sottoposti periodicamente alle **sca-
le funzionali motorie validate** a livello internazionale, un monitoraggio che le famiglie coinvolte ormai conoscono molto bene: pensiamo per esempio al test del cammino per i pazienti deambulanti o ai test specifici per la valutazione della funzione degli arti superiori.

In concreto, lo studio coinvolge circa **55 centri clinici in tutto il mondo, tra i quali anche i Centri NeMO, per un totale di 260 pazienti** che

ricevono il trattamento sperimentale ogni **4 settimane**, mediante infusione endovenosa, per un periodo di **104 settimane**. Le famiglie sono consapevoli dell'impegno e della necessità di dover rispettare in modo scrupoloso e preciso gli appuntamenti dettati dal protocollo clinico ma, dalla mia esperienza, la fatica è sempre accompagnata dalla consapevolezza di quanto sia importante cogliere queste nuove opportunità che potranno dare in futuro risposte all'intera comunità.

Quali risultati ci aspettiamo? In primo luogo, credo che il fatto stesso che un trial clinico vada avanti nelle diverse fasi significhi che c'è un effettivo riscontro positivo alle ipotesi scientifiche che hanno dato

origine allo studio. In termini più ampi, questi nuovi approcci sono la conferma di una visione sempre più completa delle caratteristiche della malattia ma, soprattutto, dei bisogni e delle aspettative della persona. Quello che spesso i nostri bambini e ragazzi ci raccontano è la percezione di una minore fatica fisica nella loro giornata e questo per noi è tantissimo, perché significa per loro la possibilità di vivere meglio lo sport, la scuola o il lavoro, gli amici e ogni altra attività quotidiana.

Ecco, se penso al futuro, penso alla bellezza delle mille opportunità che insieme, clinici e famiglie, possiamo cogliere. ■





L'assistenza domiciliare integrata

DI **Francesca Penno** Responsabile del Numero Verde Stella

Nella nostra esplorazione delle professioni sanitarie riteniamo utile indicarvi quelle che possono aiutare una persona con la SMA nella sua casa. A fronte di un'offerta che, come sperimentiamo, è insufficiente rispetto al bisogno, nella pagina seguente condividiamo l'idea di una mamma che beneficia di quello che c'è.

Quando si parla di assistenza domiciliare integrata (Adi) si pensa solitamente al servizio che viene offerto presso l'abitazione di persone anziane malate o non autosufficienti. L'Adi ha un obiettivo comune a tutti i differenti tipi di servizio: permettere a una persona (minore o adulta) con problematiche di vario tipo (disabilità fisiche o intellettive, non autosufficienza permanente o in caso di infortunio, malattie invalidanti e degenerative o terminali, emarginazione/disagio e altro ancora) di ricevere un aiuto concreto restando nella propria abitazione. Permette anche di supportare i familiari.

L'Adi consiste in un insieme di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi integrati con servizi socio

assistenziali (igiene personale, cura della persona, assistenza ai pasti).

Il medico di medicina generale, il pediatra, uno specialista ed eventualmente l'assistente sociale si occupano della valutazione dei bisogni e saranno i medici a compilare una richiesta di Adi sulla classica impegnativa, segnalandola al distretto sanitario, il quale si attiva per fornire i servizi richiesti definendo un Progetto di assistenza individuale (Pai) socio sanitario integrato.

Puoi chiedere l'Adi se hai bisogno di prestazioni come prelievi, medicazioni, cambio cateteri, clismi, iniezioni, valutazioni infermieristiche, fisioterapia.

L'assistenza domiciliare è un servizio compreso nei Livelli essenziali di assistenza (Lea).

Tra le figure disponibili vi sono gli oss, gli infermieri, i fisioterapisti, i logopedisti, gli educatori e la possibilità di eventuali visite specialistiche a domicilio.

Nello specifico:

• **OSS**: il ruolo dell'operatore socio sanitario include principalmente attività di igiene personale, assistenza nell'alimentazione, igiene ambientale, mobilitazione, prevenzione di

lesioni da decubito, prevenzione del rischio di caduta, eccetera. Svolge inoltre un importante ruolo sociale fornendo ascolto alla persona che assiste.

• **INFERMIERE**: si occupa di tutto ciò che ha a che fare con prelievi, gestione della tracheostomia, il cambio di cannule e flebo, la gestione della peg e le medicazioni.

• **FISIOTERAPISTA**: svolge cicli di sedute a domicilio su indicazione clinica. Purtroppo ciò accade in maniera non continuativa e con un numero di sedute insufficienti alle esigenze dei pazienti con la SMA.

• **LOGOPEDISTA**: Valuta e tratta i disturbi della deglutizione, della voce, dell'eloquio, del linguaggio scritto e orale e della comunicazione.

• **EDUCATORE**: fornisce insegnamento personalizzato e supporto per lo sviluppo di competenze sociali, educative e di vita quotidiana. Include attività di apprendimento, esercizi educativi e interventi psico-educativi.

Esiste inoltre il Sad, (Servizio di assistenza domiciliare), che ha l'obiettivo di aiutare la persona nel disbrigo delle attività quotidiane (riordino e pulizie della casa, bucato, cucinare, fare commissioni, occuparsi dell'igiene della persona). ■

Un utile aiuto nell'igiene della persona

DI **Barbara Pianca**



Il servizio Sad e quello Adi, quando si occupa solo dell'igiene, possono dare sollievo alle famiglie pur con un intervento limitato nel monte ore giornaliero e settimanale.

Se è vero che il monte ore di assistenza domiciliare assegnato a molte famiglie con disabilità non è sufficiente rispetto ai bisogni effettivi di autonomia e organizzazione della giornata, è vero anche che può essere utile usufruire di un servizio che offre un aiuto nella gestione delle faccende domestiche e nell'igiene della persona.

Questo servizio, a seconda dei territori, rientra nel Sad o, se limitato all'igiene della persona, può essere considerato nell'Adi. Infatti, ci sono famiglie, soprattutto monogenitoriali, che beneficiano dell'aiuto di un oss nella preparazione mattiniera del figlio.

Maurizio Leonardi, coordinatore infermieristico e socio-sanitario per la sede catanese della cooperativa Osa (Operatori sanitari associati), ci spiega che tra i compiti dell'oss ci sono quelli che aiutano a tutelare l'identità della persona: "L'operatore si occupa di lavare il corpo della persona assistita, i capelli, il volto, le mani, le ascelle, i denti, il corpo intero,

tagliare le unghie e la barba, vestire la persona e posizionarla sulla carrozzina. È capace di rispondere ai bisogni specifici della persona e del suo ambiente".

Contare ogni mattina su un aiuto mentre ci si deve occupare della macchina della tosse, dell'aspirazione ma anche di preparare la colazione e se stessi, può dare sollievo. Per altre famiglie l'utilità dell'ingresso può coincidere con altri momenti della giornata. La richiesta per questo tipo di supporto va presentata alla propria asl di riferimento che risponde assegnando una, o in alcuni casi più di una, uscita settimanale o giornaliera (si parla di 'accesso'), che dura in media un'ora e fino a due ore e in genere non può venire spezzata in più volte, deve cioè essere continuativa. Le regole specifiche dipendono dai singoli territori. I progetti vengono costruiti dalle cooperative e aziende delegate dalla asl su misura della persona che ne fa richiesta, nei limiti dell'accordo con l'ente pubblico.

Gli accessi si verificano tra le 8 e le 20 e non può essere garantita la precisione oraria. "Gli operatori - ci spiega Leonardi - dipendono dal traffico, dal meteo ma anche dai bisogni dei singoli utenti, presso i quali hanno disposizione di stare fino a un massimo di due ore a

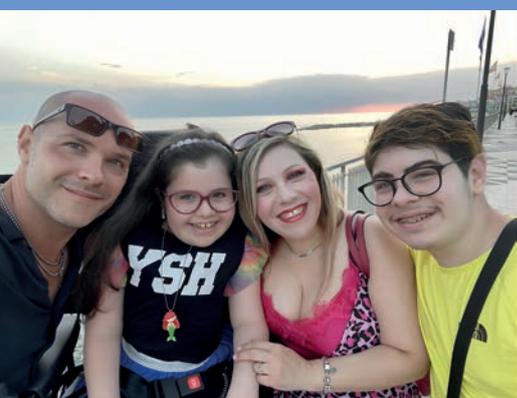
seconda dei bisogni del momento, che sono imprevedibili. Se ci sono esigenze particolari, nei limiti del possibile si può trovare una soluzione insieme ai coordinatori del personale. Questo naturalmente dipende dalla flessibilità e disponibilità delle diverse cooperative o aziende che gestiscono il servizio".

Quando lo ringraziamo e salutiamo, Leonardi aggiunge un ultimo commento. "Frequentando ogni giorno molte case e molte persone, ci rendiamo conto dell'insufficienza della nostra offerta, che non dipende da noi ma dall'ente pubblico. Ci sono persone che avrebbero bisogno di un secondo accesso giornaliero, per esempio alla sera per la messa a letto. Inoltre, come in alcune zone d'Italia è già possibile per le persone con la SLA, secondo me sarebbe utile anche a quelle con SMA la messa a disposizione di una équipe dedicata, dove ci sono anche altre figure sanitarie oltre all'oss, che rimanga in casa anche quattro, cinque ore al giorno. Trovo che sarebbe fondamentale questo servizio, specie quando la gestione della disabilità è una novità nella routine familiare, e mi auguro che venga approvata presto anche questa possibilità". ■

Il problema delle aziende

La testimonianza di Rosario Ferraro

di Barbara Pianca



Rosario Ferraro abita ad Acerra, in provincia di Napoli, insieme alla moglie Carmela e ai due figli, Emanuele di 17 anni e Miriam di 12. Insegnante lei e operaio lui, al momento nessuno dei due lavora. Lei perché assiste a tempo pieno la figlia che ha una SMA 2. Lui perché è in congedo straordinario, una misura a disposizione dei lavoratori una volta sola nella vita e che dura due anni, da fruire in una unica volta o spezzandola.

“Non vorrei consumarla tutta ora - ci spiega Rosario - perché tra qualche anno Miriam dovrà sottoporsi all'operazione alla colonna e so che il bisogno di assistenza aumenterà per alcuni mesi”.

Questa è la storia di un papà che desidera aiutare la figlia e la moglie. “Non so come faccia, Carmela, sinceramente. Ci sono dei momenti di stanchezza ma non molla mai”.

Com'è una vostra giornata tipo?

Ruota attorno ai bisogni di Miriam che va assistita in tutto. Nei mesi della scuola la svegliamo alle 6.30

per darle la protezione per lo stomaco. Si riaddormenta fino alle 7.15 con la colazione e lo sciroppo Roche. Poi tocca aiutarla a prepararsi e alle 8.15 Miriam è a scuola; lunedì e venerdì andiamo a prenderla alle 11 per la piscina e gli altri giorni alle 12 per la fisioterapia. Il ritmo è serrato. Quando lavoro mia moglie fa tutto da sola, notti comprese. Ora la aiuto e credo ci vogliano due persone per assistere nostra figlia. L'assistente del Comune coprirebbe al massimo due ore al settimana. Questo congedo dovrebbe durare per sempre.

E invece?

Invece per i genitori di bambini con disabilità grave non è prevista alcuna esenzione dal lavoro. Esistono i permessi, tre al mese, secondo la legge quadro 104/92. Solo che, sulla mia pelle, sono percepiti dalle aziende come un problema.

I permessi sono considerati un problema?

Fino a qualche anno fa ogni quattro mesi a Miriam somministravano la terapia con infusione intratecale, che affrontavamo insieme. Siccome mal sopporta l'iniezione, siamo passati allo sciroppo e, in più, siamo entrati in un trial, per seguire il quale una volta al mese ci rechiamo a Roma.

Quindi hai bisogno di un permesso al mese.

Sì. Nel mio ultimo lavoro, a seguito di una riduzione del personale,

hanno chiesto ai lavoratori rimanenti di rispettare l'orario 7-19, senza concedere alcun permesso. Per non lasciare mia moglie da sola, ho fatto richiesta di congedo straordinario e cercare un altro lavoro ma, dopo dieci colloqui andati male, sono scoraggiato.

Cosa succede ai colloqui?

La maggior parte delle volte arrivo alla selezione finale perché ho esperienza. A quel punto avverto che dovrò usufruire del permesso una volta al mese. E le porte si chiudono.

Nessuna azienda accetta la prospettiva di una assenza al mese?

Di queste dieci, nessuna.

Cosa ti dicono?

Alcuni mi dicono che sono un problema per l'azienda. Altri si affidano a un giro di parole. In un colloquio mi è stato detto: 'Dobbiamo sperare che tua moglie stia sempre bene?'.

Che fare?

Ho chiesto l'intermediazione di chi ricopre ruoli di potere ma l'esito purtroppo è stato identico. Anzi, mi è stato suggerito di non segnalare la situazione fino alla stipula del contratto e questo mi ferisce. È un mio diritto ed è la verità. Il problema è la reazione dell'azienda e non la mia condizione familiare ed è per questo che sto chiedendo aiuto, non per cercare un lavoro. ■

Perché i caregiver faticano a trovare lavoro

Il parere del giuslavorista



DI **Francesco Mercuri** *Avvocato per Famiglie SMA*

L'esperienza di Rosario è comune a quella di molte altre persone che nel nostro Paese ancora oggi vengono poste di fronte a una scelta drammatica: **“o il lavoro o l'assistenza al familiare non autosufficiente”**.

Nonostante i progressi degli anni in materia di assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone con disabilità, in particolare con la legge 104/92, occorre colmare un vuoto che sta contribuendo a creare situazioni di discriminazione nel mondo del lavoro: **occorre, cioè, disciplinare in maniera organica la figura del caregiver**, “persona non professionista che risponde, in modo gratuito, al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza del proprio caro, parzialmente o totalmente non autosufficiente”.

Per il momento, i lavoratori caregiver possono solo sfruttare gli strumenti esistenti: per esempio, il **congedo straordinario retribuito**, di cui sta usufruendo Rosario, che ha una durata massima di 2 anni nell'arco dell'intera vita lavorativa ed è complessivo sia per ogni persona disabile sia per ogni lavoratore richiedente che non può, quindi, usufruire del “raddoppio” del congedo per assistere due familiari con gravi disabilità. Fortunatamente, nel 2017 la Cassazione (sent. n. 11031) ha stabilito che, nell'ipotesi in cui vi siano due figli con grave disabilità da assistere, il beneficio spetta per ognuno di essi; pertanto, il limite dei due anni si riferisce a ciascun figlio. Sul punto, il legislatore dovrebbe recepire tale orientamento della giurisprudenza.

Quanto ai **permessi mensili retribuiti**, utilizzabili dai lavoratori dipendenti, pubblici o privati, nel numero massimo di 3 giorni nel corso del mese (art. 33 legge 104), sono previsti per coniuge, parte di coppia unita civilmente, convivente di fatto, parenti e affini entro il secondo grado, esclusi lavoratori a domicilio, addetti ai lavori domestici e familiari, agricoli oc-

cupati a giornata, autonomi e parasubordinati. I giorni non utilizzati nel mese non possono essere cumulati con quelli del mese successivo. Possono però essere utilizzati in modo frazionato. Il lavoratore può assistere più persone con disabilità in situazione di gravità.

La legge 104 prevede **altre agevolazioni** a favore dei caregiver, in materia di scelta e trasferimento della sede di lavoro; esonero dal lavoro notturno; trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, APE sociale e altro ancora.

La giurisprudenza, peraltro, vigila e condanna i comportamenti discriminatori dei datori di lavoro in danno dei lavoratori caregiver: di recente (ord. n. 13934 del 20 maggio) la Cassazione ha dichiarato discriminatorio il licenziamento irrogato al dipendente caregiver che ha rifiutato il trasferimento in una sede troppo lontana dal domicilio dell'assistito, chiarendo che la normativa sulla parità di trattamento in materia di occupazione e condizioni di lavoro non si riferisce solo alle persone disabili, ma si estende anche a chi se ne prende cura. Quella indicata dalla Cassazione pare la strada che il legislatore dovrebbe seguire per **eliminare la piaga del rifiuto di assunzione dei lavoratori** che, come Rosario, sono solo “colpevoli” di essere caregiver e quindi, loro malgrado, portatori di esigenze spesso in contrasto con quelle dell'impresa che dovrebbe assumerli: ossia, estendere anche al rapporto di lavoro con i caregiver le agevolazioni e i benefici già previsti in favore delle aziende per i rapporti di lavoro che instaurano con persone con disabilità.

Chissà se in seno al **Tavolo tecnico** per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari, che a breve dovrebbe formulare proposte per un disegno di legge in materia, si è discusso anche della necessità di disciplinare la delicata fase che precede l'assunzione di un lavoratore caregiver; proprio per evitare che in futuro possa ripetersi l'odissea che Rosario e la sua famiglia stanno vivendo in questo momento. ■

Cerco un assistente e non lo trovo

La testimonianza di Paola Tricomi

DI **Barbara Pianca**



“Quello dell’assistenza è uno dei problemi che incontra nell’evoluzione verso l’età adulta chi ha una patologia neuromuscolare. Da una parte i genitori non ci saranno per sempre, dall’altra per affrontare tutte le tappe evolutive occorre sganciarsi dalla famiglia: ci sono delle esperienze che non si possono vivere con i genitori”.

A parlare è Paola Tricomi, siciliana, 33 anni a giugno, che aggiunge: “Essendo quella di molte persone con SMA una dipendenza fisica totale, senza qualcuno che ci aiuti non possiamo fare nulla”.

Paola, che necessita di assistenza continuativa per vivere in autonomia, fino a poco tempo fa si avvaleva di due assistenti che si alternavano. Con un preavviso molto breve, una delle assistenti si è licenziata per trasferimento, ma la ricerca è impervia.

Perché faticosi a trovare un assistente?

Innanzitutto, manca un canale dedicato, fisico o virtuale, dove io possa inserire l’annuncio rivolgendomi a chi conosce la proposta. Ci sono alcuni portali nati dall’iniziativa di associazioni, ci sono agenzie, c’è il passaparola ma manca un riferimento gene-

rale con copertura nazionale.

Manca inoltre la conoscenza della professione, per cui in risposta del mio annuncio ascolto le offerte più disparate. Qualcuno pensa di dovermi fare compagnia, oppure un sostegno solo psicologico. Altri immaginano un’attività di segreteria, e c’è chi pensa si possa svolgere da remoto. Insomma, il concetto di assistente alla persona non è chiaro e questo è un problema culturale.

Bisogna dunque fare più informazione? Aumentare i corsi per assistente alla persona come quelli proposti da Famiglie SMA?

Senza altro. Ma non basta. Perché quando ho informato e spiegato di cosa ho bisogno, al momento del contratto mi trovo a proporre l’inquadramento del o della badante. Non c’è riscontro tra

quello che dico e quello che contrattualmente offro, quindi secondo me il problema del reperimento del personale si intreccia con quello giuridico.

Manca il riconoscimento giuridico.

Esatto. Come si fa a fare cultura se giuridicamente non esiste il profilo dell’assistente alla persona? La o il badante si prende cura di una persona senza autonomia, “bada a” qualcuno, presupponendo che la persona non sia in grado di badare a se stessa. Un assistente invece “assiste” nei gesti chi non riesce a compierli. La persona assistita non subisce né usufruisce l’assistenza ma è soggetto attivo, la sceglie, la paga.

Come imposteresti la questione se avessi il potere per farlo?

Partirei dalla questione sociale: in Italia il sistema sociale di assisten-

za fa conto perlopiù sulla famiglia, intervenendo per i tratti più strettamente sanitari tramite gli ospedali. Partirei quindi proprio dalla famiglia. Quando arriva un assistente il rapporto della persona con disabilità con i suoi genitori inevitabilmente cambia. Si tratta di un passaggio di autonomia verso l'età adulta. Troverei utile l'offerta di un supporto psicologico da parte delle istituzioni, anche del Comune, che possa accompagnare la persona e la famiglia in questo complesso processo di 'sganciamento'. Spesso la famiglia, per iperprotezione affettiva e per cultura, fa fatica ad accettare il cambiamento. Dei genitori che per venti, trent'anni hanno assistito una persona possono sentirsi traditi, vuoti, pronunciano frasi come: 'Non servo più a nulla, non ti vado più bene'.

La persona si trova a gestire le reazioni della famiglia.

E al contempo a sua volta ad adattarsi al cambiamento. Abituarsi a mani estranee non è scontato. Non lo è nemmeno imparare la gestione economica, legale e contrattuale dell'assistenza. Sarebbe utile un servizio di consulenza legale e pratica: imparare a controllare i soldi è un passaggio fondamentale nella vita di una persona.

A proposito di soldi, non ce ne sono molti.

Anche questo elemento, insieme alla mancanza del riconoscimento giuridico, rende difficile trovare l'assistente. In Italia c'è una situazione molto variegata, il progetto di Vita indipendente non è previsto dappertutto, ci sono Regioni come il Piemonte che danno fino a 6 mila euro al mese a una persona con SMA, altre come il Lazio che non supera i 600 euro al mese nella stessa condizione. Non è possibile fare una pianificazione progettuale della vita, se tutto

dipende da dove nasci e dove ti trovi. Per questo un altro passaggio fondamentale è l'approvazione di una legge unica nazionale che porti a una pianificazione omogenea dei progetti. Io percepisco 1200 euro al mese, che coprono 4 ore di assistenza al giorno, ma io ho bisogno di assistenza continuativa!

A un genitore che provocatoriamente afferma che stiamo complicando troppo la questione e basta assumere una persona non formata, cosa rispondi?

Credo sia nella natura delle cose per i genitori di percepirsi eterni. Sarebbe invece importante che non ci vedessero come eterni figli: il loro compito è farci crescere perché diventiamo adulti e cerchiamo la massima espressione della nostra personalità umana, come dice la Costituzione italiana. È vero che dobbiamo fare i conti con gli aspetti pratici e la vita è fatta di compromessi. È anche vero però che la mia non è una richiesta data da un capriccio. Sono convinta che senza persone formate non sia facile arrivare a una autonomia piena. Se manca la formazione psicologica, il rispetto dei confini, il ruolo, il rispetto della personalità di tutti, c'è il costante rischio che vengano intaccate le scelte di vita o ci siano commenti e giudizi sul mio stile di vita.

Succede che alcuni genitori scelgano un o una badante per il o la figlia adolescente, ancora minorenni. In questo caso si occupano loro della contrattualizzazione ma allora non siamo propriamente nell'ambito della Vita indipendente. Poiché la persona con disabilità non è la datrice di lavoro, viene necessariamente messa dal dipendente in un piano inferiore rispetto alle direttive dei suoi genitori. Può essere un passaggio intermedio ma fatto con la consapevolezza dei suoi limiti.

Ci sono poi adulti con esperienza di Vita indipendente che addirittura

preferiscono assumere persone senza alcuna formazione.

Io stessa sono una di queste. Preferisco spiegare esattamente di cosa ho bisogno a chi non ha preconcetti. All'interno della formazione per badanti, ossa e ossa manca quella sul profilo dell'assistente alla persona. Un un operatore oss può lavorare anche in ospedale, rsa o clinica: è operatore sanitario e questo a volte cozza con il rispetto per l'autodeterminazione della persona che si assiste. Cosa fanno se non voglio prendere una medicina che mi serve? Un oss è tenuto a somministrarmela, un assistente no. Manca la formazione per il rispetto dei confini, che è il nucleo essenziale dell'assistenza alla persona.

È una questione delicata, che portata all'estremo ci collega a quella dell'eutanasia.

Certo, me ne rendo conto ma se non accettiamo che la vita appartenga all'essere umano e se non tuteliamo il diritto a sbagliare del singolo, lo priviamo di sviluppare alcune aree del cervello che si attivano proprio a fronte degli errori. La responsabilità altrui si ferma dove c'è la volontà della persona e questo dovrebbe venire normato, in modo che se io - lo dico proseguendo a spingere la questione all'estremo - voglio mangiarmi un gelato alle noci con rischio di soffocamento, non solo devo poterlo fare ma eventuali responsabilità devono ricadere solo su di me e non su chi mi assiste. Come nel caso della necessità di broncoaspirazione continuativa: per legge può eseguirla solo personale specializzato ma economicamente questo non è fattibile. Cosa fare se l'assistente, temendo di sbagliare, ci dice di non volersene assumere la responsabilità? Ecco, io credo che l'assistente di una persona capace di intendere e volere e di autodeterminarsi non debba assumerla e debba poter eseguire l'aspirazione lasciando la responsabilità alla persona assistita. ■

Perché è difficile trovare l'assistente giusto

Il parere della psicologa



di **Simona Spinoglio** *Psicologa e counselor per Famiglie SMA*

Negli ultimi anni **il bisogno di assistenza personale è sempre più sentito**.

I progetti a sostegno della Vita indipendente sono in aumento in tutte le regioni, pur se con fondi ampiamen-

te insufficienti. Inoltre, e per fortuna, le persone con SMA entrano in società con potenzialità di inclusione maggiore rispetto a un tempo, frequentano l'università, trovano lavoro. È un fenomeno che ancora non riguarda tutti ma in generale possiamo notare che per i giovani la possibilità di fare Vita indipendente è tangibile.

Ecco che allora sorge un nuovo problema: la difficoltà a trovare l'assistente giusto.

Si tratta di **un ruolo ancora poco conosciuto**, molti non sanno cosa sia. Conosciamo il o la badante ma nell'assistente cambiano le responsabilità e gli stimoli, perché **ruolo centrale ha la relazione con la persona** che si assiste e che si autodetermina, di cui quindi si è di aiuto ma non si è né tutori né responsabili.

Inoltre, è un lavoro faticoso da tanti punti di vista. Fisico innanzitutto, inoltre di flessibilità oraria. In alcuni casi è richiesta la convivenza.

C'è poi un grande problema, la figura dell'assistente personale **non ha un inquadramento legislativo**. Le persone che lavorano come assistenti vengono assunti come badanti e questo limita sia la retribuzione economica (cui si collega il problema della carenza di fondi adatti) sia il riconoscimento professionale.

Poi c'è l'aspetto della relazione.

È vero che le persone cercano un assistente ma, chi è abituato a farsi aiutare e gestire nella propria quotidianità dai genitori, può fare fatica ad **adattarsi ad altre mani e altri tempi**, a insegnare la modalità giusta. In questo senso ritengo che, se l'obiettivo è l'esito positivo della prestazione lavorativa, la formazione non si debba rivolgere solo al professionista - che va istruito sul tipo di ruolo, sulla costruzione di una relazione funzionale e su come porsi in ascolto dell'altro - ma anche alla persona con disabilità - che deve imparare a gestire i confini e a sapere cosa si può chiedere e cosa no e in che modo - e alla sua famiglia. Anche quest'ultima deve imparare ad aprire la propria casa a una figura nuova e a rispettarne il ruolo e gli spazi.

Proprio sulla **formazione** ci sono approcci diversi.

Per alcuni è addirittura controproducente. Questo accade soprattutto alle persone adulte con un percorso di consapevolezza e autodeterminazione alle spalle. Avendo ben chiaro quello di cui hanno bisogno, spesso preferiscono collaboratori senza formazione specifica, per esempio oss, così da istruirle in modo specializzato.

Invece, per una famiglia che cerca un assistente o un giovane che si affaccia alla Vita indipendente è rassicurante pensare che quella persona abbia già una formazione e allora corsi specifici come quello che abbiamo proposto noi di Famiglie SMA diventano fondamentali e non sono ancora abbastanza diffusi. Assumere una persona che ha avuto esperienza e formazione rassicura anche se ci sono tracheostomia, l'utilizzo del respiratore o della macchina della tosse continuativa o la peg, tenendo anche conto che molti centri clinici d'eccellenza offrono una formazione sanitaria per i caregiver. ■

la RUBRICA



Mi chiamo Aurora e frequento 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.

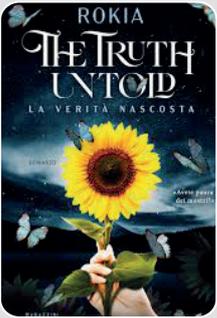
Aurora Binetti



SI RICOMICIA

Ciao a tutti e a tutte! Spero che abbiate passato al meglio quest'estate che a me, come al solito, è sembrata troppo breve! Mi sembra di aver sbattuto le palpebre a giugno e di essermi ritrovata a settembre. Anche se il tempo da dedicare a film e libri sarà molto meno ora, spero di riuscire a ritagliarmene un po' per fare quello che più mi piace, e mi auguro che ci riusciate anche voi! Vi auguro buona fortuna per il nuovo anno scolastico e vi consiglio alcuni libri e film per i momenti di relax. Buona lettura!

The truth untold – La verità nascosta



di Rokia
Magazzini Salani
Editore
(libro)

Se siete appassionati di libri fantasy con storie d'amore tormentate, il tutto condito da un alone di mistero e tanti segreti da scoprire, allora leggete questo libro, e vi assicuro che non ve ne pentirete! La storia è ambientata in una città dilaniata dall'odio, dove i Red e i White vivono divisi. Alti cancelli separano i loro due mondi, finché il sindaco non decide di trasferire alcuni studenti della Red School alla White Accademy per allentare un po' le tensioni che ormai si erano create tra le due fazioni. È così che Isabella, figlia di una delle famiglie più importanti tra i White, incontra il rappresentante dei Red, Kinan. In tutti i Red, però, c'è qualcosa di anomalo e Isabella, ostinata e coraggiosa, sarà la prima a scoprire il segreto terrificante che si cela dietro la loro apparenza. Un segreto tanto pericoloso da sconvolgerle la vita. I destini di Isabella e Kinan sono condannati a intrecciarsi in modo tragico e irreversibile. A legarli è una verità che da tempo aspetta di essere raccontata.

Eppure cadiamo felici



di Enrico Galiano
Garzanti Editore
(libro)

A Gioia non interessano mode, appartenere a un gruppo o andare alle feste, ha una passione speciale che la rende felice: collezionare parole intraducibili di tutte le lingue del mondo. Non ne ha mai parlato con nessuno, però, convinta che nessuno potrebbe capire. Fino a quando, in fuga dall'ennesima litigata dei genitori, incontra un ragazzo che dice di chiamarsi Lo. A mano a mano che i due chiacchierano, Gioia sente per la prima volta che qualcuno è in grado di comprenderla. Gli incontri diventano più attesi e intensi, e tra loro scoppia l'amore. Ma Lo scompare, e Gioia non sa dove cercarlo. Perché Lo nasconde un segreto. Un segreto che solamente Gioia può scoprire, seguendo gli indizi che lui le ha lasciato. Galiano ha un modo di scrivere così bello che non sono riuscita a staccare gli occhi fino alla fine. Ho amato questo libro alla follia, e darei qualsiasi cosa per leggerlo di nuovo come la prima volta. Spero faccia lo stesso effetto anche a voi!



Murder Mystery
di Kyle Newacheck
(film)

Se siete in cerca di un giallo che vi faccia piegare in due dalle risate, allora Murder Mystery, un film del 2019 con protagonisti Adam Sandler e Jennifer Aniston, è di sicuro quello che fa per voi! I coniugi Nick e Audrey Spitz vivono a New York dove Nick lavora come poliziotto e Audrey come parrucchiera. Audrey vorrebbe tanto visitare l'Europa, come Nick le aveva promesso quando si sono sposati. Al loro quindicesimo anniversario Audrey lo affronta, chiedendogli come mai non avesse mantenuto la promessa, e Nick decide di

salvare il suo matrimonio mentendo e affermando di aver già prenotato il viaggio. I due partono così per l'Europa: sull'aereo fanno la conoscenza di Charles Cavendish, un miliardario, che li invita sul suo yacht di famiglia per una festa. Il party è in onore dello zio Malcolm Quince che sta per sposarsi. Sullo yacht i coniugi incontrano il resto della famiglia, ma durante il viaggio Quince viene assassinato. Nick, che ha mentito a Audrey sulla sua promozione da detective, decide di prendere in mano le redini del caso. Il problema? Nick e Audrey sono i principali sospettati!



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.

Si applica l'IVA al 4% per la locazione di un appartamento a "finalità di cura"?

NO

Dalla normativa non risulta possibile richiedere l'IVA agevolata per questo genere di soggiorno, né portare in detrazione la spesa sostenuta, non considerata medica. Inoltre, per più inquilini, è prevista la tassa di soggiorno (tranne la persona con disabilità e un accompagnatore).

Si possono detrarre le spese per l'assistenza personale alle persone con disabilità?

SÌ

Le spese per gli addetti all'assistenza personale nei casi di "non autosufficienza" della persona con disabilità sono detraibili dall'Irpef per il 19% su un ammontare di spesa non superiore a 2.100 euro, solo quando il reddito complessivo del contribuente non supera 40 mila euro.

Chi richiede il congedo straordinario previsto in base alla legge 104 deve usufruirne in maniera continuativa?

NO

Il periodo di aspettativa retribuita concesso ai lavoratori dipendenti per l'assistenza a un familiare riconosciuto gravemente disabile può essere concesso per 2 anni al massimo nel corso della vita lavorativa. La durata è frazionabile in più periodi, anche per singoli giorni. Per interromperne la fruizione è necessaria l'effettiva ripresa del lavoro.

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

STELLA risponde



Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Sono il papà di un ragazzo con la SMA 2 che a breve compirà 18 anni. Quali sono le procedure da seguire per ottenere la pensione di invalidità e quali passaggi burocratici dobbiamo affrontare?

In base alla precedente circolare INPS del 2014, messaggio 7382, non è più necessario predisporre un'apposita e autonoma domanda ma "le nuove disposizioni normative stabiliscono ora, per i minori già titolari di tali prestazioni, al raggiungimento della maggiore età il diritto alle seguenti prestazioni:

- pensione di inabilità a favore dei cittadini maggiorenni totalmente inabili;
- pensione non reversibile a favore dei cittadini maggiorenni ciechi assoluti e dei cittadini maggiorenni sordi".

Inoltre non è più necessaria la previa presentazione della domanda in via amministrativa, bensì esclusivamente l'autocertificazione dei dati socio-reddituali.

Non occorrerà più essere sottoposti a visita, a meno che non occorra una certificazione a fini di inserimento lavorativo agevolato.

In tal senso si è espressa sempre l'INPS con messaggio 1446/2023, nel quale ha chiarito le modalità di inoltro dell'autocertificazione.

È stata predisposta una procedura semplificata cui si accede dal portale con le proprie credenziali Spid, seguendo le indicazioni del portale. ■



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



Insieme è
#TUTTAUNALTRASMA

Con la SMA si **cresce**,
si **vive** e si può
sognare il **futuro**

Campagna con numerazione solidale
dal 16 settembre al 13 ottobre 2024

