

## **Primo giorno di scuola?**

Vostro figlio con la SMA sta per andare a scuola per la prima volta, oppure sta cambiando classe o istituto? Volete qualche spunto per rendere il tutto più facile?

Eccovi un paio di idee raccolte grazie al contributo di alcuni genitori di Families of SMA USA, idee che hanno potuto sperimentare direttamente e che Vi forniamo a scopo informativo:

Lettera di presentazione e informazione

Mandate una lettera ai genitori dei nuovi compagni di classe di vostro figlio (parlatene con l'insegnante e con il preside dell'istituto prima di spedirla.) Eventualmente allegare a questa lettera la brochure di FamiglieSMA.

Nella lettera potrete trattare diversi argomenti, come:

- Vostro figlio ha una intelligenza perfettamente normale
- La SMA non è una malattia contagiosa
- Il tipo di SMA di cui è affetto vostro figlio
- Ciò che può fare e cosa no
- Se vostro figlio ha un insegnante di appoggio
- Informatevi chiaramente del fatto che per vostro figlio è molto pericoloso prendersi un raffreddore o l'influenza. Chiedete loro di tenere gentilmente a casa i bambini quando sono malati
- I problemi inerenti il parcheggio per le persone disabili
- Che possono telefonarvi se hanno domande, dubbi o preoccupazioni

Altri suggerimenti:

- Partecipate alle consuete riunioni ed incontri di preparazione pre-scolari. Siate visibili e partecipate attivamente alle attività ed alla vita della scuola di vostro figlio
- Mandate una lettera a fine anno scolastico, ringraziando gli altri genitori e gli insegnanti per la loro cooperazione (speriamo!)

## **Come parlare di SMA e di Famiglie SMA ai bambini**

Iniziare con una analogia che possano comprendere. Per esempio, vi siete mai rotti una gamba? O conoscete qualcuno che si sia rotto una gamba? E' estremamente difficile per una persona con la gamba rotta muoversi, si fa molta fatica a camminare con le stampelle. I bambini e gli adulti con disabilità motorie sono come un bambino con la gamba rotta – eccetto per il fatto che difficilmente riusciranno a guarire velocemente come per una gamba rotta. Non possono togliere il gesso.

La SMA è una malattia genetica. Ereditiamo il colore dei capelli, il colore degli occhi dai nostri genitori. Non tutti quelli che hanno un genitore con i capelli biondi hanno a loro volta i capelli biondi, ma se uno dei tuoi genitori ha i capelli biondi è più probabile che anche tu li abbia. E' la stessa cosa per una malattia genetica – se i tuoi genitori sono portatori sani della malattia c'è la possibilità che tu sia portatore della malattia oppure che tu sia affetto dalla malattia stessa; è probabile, non certo.

I bambini con la SMA sono come tutti gli altri. A loro piace giocare, usare il computer, fare i videogames e mangiare la Nutella o la pizza. Tuttavia, a causa della malattia, alcune cose devono essere adattate per permettere loro di usufruirne. Possono correre con gli altri bambini sulla loro sedia a rotelle o possono dover usare delle rampe per entrare ed uscire dagli edifici.

A volte i bambini con la SMA o altre disabilità fisiche possono aver bisogno di un po' più di aiuto rispetto agli altri bambini. Potrebbero aver bisogno di qualcuno per alzarli dalla sedia a rotelle o potrebbero aver bisogno di qualcuno che li aiuti ad aprire le porte o a portare il vassoio del pranzo. Questo non significa che sono meno svegli o intelligenti di voi o di me. La SMA rende deboli i muscoli del loro corpo e non possono controllarli bene come una qualsiasi persona.

Questo significa che a volte i bambini con la SMA hanno difficoltà a respirare o a deglutire. Chiedete ai bambini di fare un grosso respiro. Chiedete loro di rifarlo e di cercare di prestare attenzione a tutti i differenti muscoli che utilizzano quando respirano. Chiedete loro di dire il nome di alcuni di questi muscoli. Spiegategli che, se i loro muscoli non lavorassero bene, una cosa così semplice come il respirare potrebbe risultare molto difficile. Fortunatamente esistono macchine che i bambini con la SMA possono utilizzare e che li aiutano a respirare più facilmente.

"Families of SMA" negli USA e "Famiglie SMA" qui in Italia sono un gruppo di genitori, fratelli, sorelle, zie, zii, cugini e amici che stanno cercando di trovare un modo per curare la SMA. Quando hai mal di gola puoi andare dal dottore e farti dare una medicina che ti possa far stare meglio. Sfortunatamente, per ora, non ci sono medicine che possono curare la SMA. "Famiglie SMA", tra le altre cose, raccoglie denaro per aiutare i ricercatori a trovare una cura per far guarire i bambini e gli adulti con la SMA.

A volte abbiamo paura quando stiamo male e non sappiamo bene cos'è che non va. "Famiglie SMA" viene anche in aiuto alle persone che hanno la SMA o che hanno un parente con la SMA. Il gruppo di persone che gravita attorno alla Associazione, aiuta le persone fornendo informazioni aggiornate, quali dottori contattare ed è a disposizione anche solo per scambiare due chiacchiere via mail (contattando [info@famigliesma.org](mailto:info@famigliesma.org) o la mailing list della associazione) o via telefono al numero 06-6873178.

"Famiglie SMA" è formata da persone come te e me, che vogliono aiutare altre persone. La maggior parte del denaro raccolto da "Famiglie SMA" proviene da piccoli gruppi di persone che vogliono fare la differenza. Pensa a quando ricevi la tua paghetta. Se risparmi il denaro per diverse settimane alla fine potrai acquistare qualcosa di più grosso. La nostra organizzazione lavora allo stesso modo: raccogliamo ogni offerta, non importa quanto sia grande e la mettiamo insieme alle altre. Tutte queste piccole offerte, tutte insieme, alla fine risultano un bel mucchietto di soldi. Anche le piccole azioni possono fare una grossa differenza.

(Settembre 2003; © Famiglie SMA 2003; il testo originale inglese è di agosto 2003; traduzione libera a cura di Paolo Rosa)

#### ESEMPIO DI LETTERA

Ciao!

Mi chiamo Alessandro, ho quasi quattro anni e da quest'anno frequenterò la scuola materna nella stessa sezione in cui è iscritto tuo figlio. Forse vedendomi ti sarai chiesta come mai sono su una sedia a rotelle. Sono affetto da Atrofia Muscolare Spinale (SMA). La SMA non è una malattia contagiosa, è una malattia genetica. Il mio papà e la mia mamma sono portatori sani della malattia. Una persona su quaranta è portatore sano della SMA, ma solamente quando due portatori sani si incontrano hanno il 25% di probabilità di avere un bambino malato, il 50% di avere un bambino portatore sano ed il 25% di avere un bambino sano.

La SMA colpisce il sistema neuromuscolare, non fa lavorare bene i nervi che comandano i movimenti dei muscoli di tutto il mio corpo. Non potendo lavorare, i miei muscoli si indeboliscono. E' per questo che non posso camminare, che non riesco a manipolare oggetti pesanti e che posso avere problemi a mangiare cibi duri da masticare o difficili da deglutire. Devo stare attento a non farmi andare per traverso il cibo perché non potendo tossire con forza, potrebbe essere pericoloso. A differenza di molti altri bambini con la SMA, respiro abbastanza bene e non ho avuto ancora bisogno del respiratore notturno. Questo perché la mia mamma ed io mio papà, specie durante l'inverno, hanno fatto sempre molta attenzione a che non mi prendessi raffreddori, bronchiti o influenze. Non potendo contare su muscoli abbastanza forti per espellere il muco od il catarro, per me prendere anche solo un raffreddore potrebbe essere veramente molto ma molto pericoloso. Per questa ragione ti prego di tenere a casa il tuo bimbo o la tua bimba quando non stanno bene o, se ti è impossibile farlo, di avvisare i miei genitori affinché tengano a casa me. Per il resto sono esattamente come tutti gli altri bambini: mi piace giocare, cantare, ascoltare musica, usare il computer per fare i videogiochi, mangiare la Nutella ed il gelato.

Per ora, per la mia malattia non esiste ancora una cura. Ci sono però diversi ricercatori in tutto il mondo che stanno studiando per trovarla, per far guarire me e tutti gli altri bambini con la SMA. A finanziare e stimolare la ricerca sulla malattia sono quasi unicamente le associazioni dei genitori. Il mio papà e la mia mamma fanno parte di FamiglieSMA ([www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org)), collegata alla americana Families of SMA ([www.fsma.org](http://www.fsma.org)), la più grande ed importante associazione di genitori che stanno cercando di trovare una cura per la SMA.

Se vuoi avere altre informazioni, se hai qualche dubbio o qualche domanda telefona pure liberamente ai miei genitori (Emanuela e Paolo ROSA) al numero 011-##### oppure visita il sito [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org)

Grazie e.... arrivederci al Piccolo Torino!!!