

15/01/2019

## Un TABLET per la SMA 2019

Grazie al contributo del Centro Commerciale Parco Leonardo ci è possibile proporre un nuovo bando di assegnazione di tablet ai bambini affetti da SMA, in particolare a quanti sono affetti da SMA1.

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una delle più gravi e diffuse malattie neuromuscolari che colpiscono i bambini. E' dovuta all'assenza di un gene che produce una proteina necessaria all'attività delle cellule nervose che inviano gli impulsi motori ai muscoli.

La SMA colpisce i muscoli volontari usati per attività motorie, quali andare a carponi, camminare, controllare il collo e la testa, deglutire. Al contrario, l'attività sensoriale e le percezioni sono normali, come lo sono le attività cognitive ed emotive.

A seconda della gravità della malattia (che ha 3 livelli), i muscoli volontari, ad esempio quelli addetti al movimento (SMA II - III), alla respirazione e alla deglutizione (SMA I), subiscono una progressiva paralisi.

Il progetto "Un TABLET per la SMA" desidera garantire l'inclusione sociale, l'integrazione scolastica e le relazioni sociali nei bambini affetti da atrofia muscolare tipo I di età inferiore o pari ai 12 anni. L'obiettivo a lungo termine è il potenziamento dell'autonomia della persona tramite l'assegnazione di un tablet che rimarrà di sua proprietà e che gli garantirà una forma di "autonomia" in ambito sociale e scolastico e la partecipazione ad un corso di CAA che l'associazione organizzerà sul territorio.

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) rappresenta un'area della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di persone con bisogni comunicativi complessi.

Utilizza tutte le competenze comunicative della persona, includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale esistente, i gesti, i segni, la comunicazione con ausili e la tecnologia avanzata. I simboli o le immagini, vengono associati a una parola scritta, verbo o sostantivo, corrispondenti all'azione o all'oggetto che rappresentano. È una tecnica che richiede la formazione di genitori, operatori, e del bambino stesso da parte di uno specialista

Non si tratta semplicemente di applicare una tecnica riabilitativa, ma di costruire un sistema flessibile su misura per ogni persona, da promuovere in tutti i momenti e luoghi della vita poiché la comunicazione è per ognuno di noi necessaria ed indispensabile in ogni momento, e non solo nella stanza di terapia.

### CONSIGLIO DIRETTIVO

#### **Presidente**

Daniela Lauro

#### **Vice Presidente**

Cristina Ponzanelli  
Luca Binetti

#### **Tesoriere**

Fabio Callegari

#### **Consigliere**

Alessandro Eneide  
Alessandro Fanton  
Anita Pallara  
Christian Mori  
Stefania Piantato  
Renato Leotardi  
Rosa Zogno

### Collegio Revisori

#### **Presidente**

Gianluca Muliari

#### **Revisore effettivo**

Giancarlo Muliari  
Pietro Ferrazza

#### **Revisore supplente**

Sandra Rossi  
Francesca Braguti

### Comitato Scientifico

Enrico Bertini

*Ospedale Bambino Gesù, Roma*

Eugenio Mercuri

*Università Cattolica del S.C.,  
Roma*

Francesco Danilo Tiziano

*Università Cattolica del S.C.,  
Roma*

Stefania Corti

*Università degli Studi di Milano*

Valeria Sansone

*Università degli Studi di Milano*

Claudio Bruno

*Istituto Giannina Gaslini, Genova*

### SMA Europe

#### **Board Members**

Paul Moore

Luca Binetti

Christian Mori

Il progetto desidera supportare i bambini affetti da questa malattia neuromuscolare dando particolare rilievo ai seguenti aspetti:

- a) l'integrazione relazionale, affinché sia garantita alla persona con disabilità l'interazione in rete con i coetanei;
- b) l'autostima del bambino che sarà in grado di realizzarsi autonomamente nello studio e nella socializzazione;
- c) l'aspetto economico che permetterà un risparmio delle risorse economiche e umane (insegnante di sostegno, tutor, assistente personale).
- d) l'integrazione scolastica, affinché sia possibile un accompagnamento allo studio adeguato alle reali necessità di un disabile motorio, normodotato dal punto di vista cognitivo e bisognoso di supporto tecnologico ad hoc;
- e) l'aspetto ludico per sviluppare le capacità intellettive e psicologiche del soggetto;

I bambini affetti da atrofia muscolare, proprio a causa della loro fragilità a livello fisico, sono a forte rischio di esclusione sociale e di privazione di opportunità culturali, formative e relazionali. Sono quindi necessari strumenti che permettano di superare i problemi motori e di agevolare le relazioni con l'esterno. Esistono nuovi mezzi informatici che possono permettere ai bambini di abbattere anche le difficoltà di movimento, fin ora superate grazie a particolari e costosi ausili di difficile reperibilità da parte delle famiglie.

Facilmente reperibile sul normale mercato (e non su un mercato di nicchia), il tablet sembra essere stato creato appositamente per i ragazzi che hanno pochissima forza a livello degli arti e che molto spesso riescono a muovere solo un dito.

Per un giovane "bloccato" sulla propria sedia a rotelle con poca mobilità agli arti superiori comunicare e relazionarsi con i coetanei è una sfida. Le nuove tecnologie permettono però di entrare in contatto "virtualmente" con i propri amici, costruendo relazioni via rete che superano e rendono obsoleti i concetti di distanza, movimento e, per fortuna, disabilità.

In quest'ottica i touchscreen potranno rivoluzionare sempre di più il mondo e l'autonomia dei ragazzi disabili motori, normalmente troppo deboli persino per accendere un pc. Lo schermo touchscreen permette una gestione dei supporti informatici immediata e la connessione in rete garantisce un nuovo livello di relazione sociale per i soggetti affetti.

I requisiti necessari per poter accedere alle graduatorie di assegnazioni sono elencati nell'allegato 1 del presente documento.

**La domanda dovrà essere presentata entro e non oltre la data del 28/02/2019** inviando i documenti compilati e firmati esclusivamente in una delle seguenti modalità:

- tramite documento scansionato alla email: [segreteria@famigliesma.org](mailto:segreteria@famigliesma.org) (non sono ammesse foto)
- tramite posta all'indirizzo: Famiglie SMA Onlus c/o Consorzio Cooperho via Lamarmora 7, 20020 Lainate MI
- tramite documento scansionato ed inviato al FAX: 178 2712609

La graduatoria sarà pubblicata, in modalità anonima, entro la data del 31/03/2019. Comunicazione verrà data a quanti avranno il tablet assegnato.

Allegato (1)

**CRITERI DI VALUTAZIONE DELLE DOMANDE PER LA FORMULAZIONE DELLE GRADUATORIE DI ASSEGNAZIONE TABLET**

**REQUISITI INDISPENSABILI**

- Componente del nucleo familiare Socio Famiglie Sma (nuovo iscritto all'associazione o in regola con il rinnovo anno 2019 alla data di presentazione della domanda e comunque entro e non oltre il 28/02/2019).
- Residente in territorio italiano alla data del 28/02/2019.
- Bambino con diagnosi di SMA di tipo 1, di età inferiore o pari a 12 anni compiuti alla data del 31/12/2019.
- Presentazione della domanda entro il 28/02/2019
- Copia del documento d'identità del richiedente

**CRITERI di PRECEDENZA**

- Non aver beneficiato del tablet in precedenti bandi.
- ISEE inferiore a parità di requisiti