

SMA 2 gazine

ANNO VIII - numero 2 - Giugno 2021

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



 resi
mittente
CPD di Belluno

SOSTIENI Famiglie SMA con una donazione

DONAZIONE IMMEDIATA CON CARTA DI CREDITO O PAYPAL

BONIFICO BANCARIO

CAUSALE	Erogazione liberale
C.FISCALE	Il tuo codice fiscale
BENEFICIARIO	Famiglie SMA Onlus
IBAN	IT90K0200805208000003417887

BOLLETTINO POSTALE - Bonifico postale - Posta giro

CONTO CORRENTE	65702011
IBAN	IT91A0760103200000065702011
INTESTATO A	Famiglie SMA Onlus - Via Re Umberto I, 103-20020 Lainate (MI)
CAUSALE	Erogazione liberale
C.FISCALE	Il tuo codice fiscale

LASCITI

Puoi destinare a Famiglie SMA Onlus una parte dei tuoi beni per sostenere la ricerca scientifica e garantire la migliore qualità della vita dei bambini.

DONA IN MEMORIA DI

Ricordare una persona cara attraverso una donazione che dà speranza a chi affronta una battaglia durissima ha un valore enorme, assoluto, al di là del tempo.

5x1000

- Compila il modulo 730, il CU oppure il Modello Unico;
- Firma nel riquadro dedicato al "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative...";
- Inserisci il codice fiscale di Famiglie SMA 97231920584

PER AVERE MAGGIORI INFORMAZIONI

È possibile contattare la segreteria di Famiglie SMA.

Telefono: 345 2599975 E-mail: segreteria@famigliesma.org



IN COPERTINA
Gaia Pastorini
10 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno VIII - Numero 2 - Giugno 2021
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

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

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

DIREZIONE EDITORIALE
Anita Pallara, Luca Binetti

REDAZIONE
Barbara Pianca, Clara Battaglia e Simone
Pastorini

SEDE
Via Re Umberto I, 103
20020 Lainate MI

HANNO COLLABORATO
Anita Pallara Christian Lunetta
Simona Spinoglio Isolani per Caso
Matilde Pocaterra Jacopo Casiraghi
Emanuela Crapanzano

IMPAGINAZIONE
Sandra Bordin...ElioCartoTecnica

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

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

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

Chiuso in redazione il 9 Giugno 2021

L'editoriale

La nostra ripartenza

Abbiamo trascorso un anno dove la paura e la fatica sono state nelle nostre vite. Un anno difficile e pieno di nuove sfide per tutti noi. Famiglie SMA in quest'anno ha fatto tanto, tantissimo, alcune volte abbiamo scelto il silenzio davanti alle tante, troppe parole che hanno travolto la nostra comunità. Ad oggi in Italia sono disponibili due terapie sicure ed efficaci e stiamo lavorando perché una terza sia presto disponibile.

Adesso è tempo di ripartire e la nostra ripartenza non può che avere come protagonisti i nostri bimbi e la loro energia. Nonostante la voglia di riabbracciarci sia tantissima, anche per quest'anno il nostro convegno si terrà in modalità online. Abbiamo riflettuto e cercato ogni soluzione che ci permettesse di stare insieme in sicurezza, ma riteniamo che correre anche un minimo rischio non sia il caso. Vogliamo tornare ad abbracciarci senza paura e con la spensieratezza che ci meritiamo.



ANITA PALLARA
PRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

A settembre, la nostra campagna di raccolta fondi ci sarà. Ora più che mai abbiamo bisogno del sostegno di tutti. La raccolta fondi si svolgerà su tutti i nostri canali social e sul nostro sito attraverso una pagina dedicata dove sarà possibile donare. La SMAgietta sarà il gadget, con una grafica tutta rinnovata e, direttamente dal programma tormentone "LOL", sarà con noi Michela Giraud, una nota comica italiana con la quale gireremo uno spot che farà riflettere e ridere tutti.

Covid permettendo e organizzandoci in maniera da garantire la sicurezza di tutti, vogliamo tornare nelle piazze a far sentire la nostra voce. La campagna di quest'anno è nelle nostre mani, ognuno di noi avrà il compito di coinvolgere le persone, far conoscere la nostra realtà, i nostri obiettivi e i nostri sogni.

Quando comincia l'adolescenza

ACURADI **Barbara Pianca**

Entrare nell'adolescenza può comportare il rischio di subire qualche forma di esclusione per i ragazzi e le ragazze con disabilità? Se sì, ci sono dei modi per superarla?

Che momento delicato, il giorno in cui ti accorgi che l'amico o l'amica con cui fino a ieri giocavi senza problemi ora ti mette in imbarazzo perché ti piace. E poi c'è quell'altro che si schernisce da te. Per non parlare del corpo che cambia non solo nell'aspetto ma anche negli stimoli che ti propone. L'ingresso nell'adolescenza è un momento delicato e, per chi ha un corpo non conforme, potrebbe essere il primo momento di esclusione percepita. In molti, infatti, testimoniano di venire percepiti come asessuati, tanto che

si parla di angelicazione delle persone con disabilità. Succede ad alcuni di venire esclusi dalle prime schermaglie amorose, succede ad altri di escludersi da soli, ritenendo la propria fisicità non attraente. Succede ad altri ancora di considerare i pregiudizi come un limite della società piuttosto che proprio e di trovare la loro via per sperimentarsi in questa nuova fase della vita. Nelle prossime pagine Emma, Sara, Eleonora, Giuseppe, Sonia e Marialaura raccontano la loro esperienza e condividono con noi riflessioni e percorsi di crescita personale.

IL COMMENTO DELL'ESPERTA

L'adolescenza è un periodo complicato, che si muove sulla forza della rigenerazione. Da una parte si distruggono i punti di riferimento e i valori con cui si è stati cresciuti e, dall'altra, si inizia a creare una propria identità. È il periodo delle prime sperimentazioni dell'autonomia personale che, per una persona con SMA, possono essere più o meno complesse a seconda del grado della malattia, della capacità della famiglia di sostenere l'uscita dal nido del figlio e della disponibilità di quest'ultimo ad avviarsi verso il lungo processo di differenziazione.

In questo contesto, i legami sociali hanno un'importanza fondamentale: un gruppo sociale inclusivo, che permette l'emergere della fiducia nel mondo e nell'altro, facilita la conquista dell'indipendenza.

Per tutti gli adolescenti la trasformazione in atto si esprime attraverso il corpo che cambia aspetto. La particolarità degli adolescenti con SMA è che il loro corpo cresce con una forma diversa rispetto a quella delle compagne e compagni o di alcune delle figure di riferimento, e questo può essere faticoso anche se perfino questa particolarità è condivisa con altri adolescenti

senza SMA che hanno a loro volta un corpo non conforme perché troppo magro, grasso, alto, basso.

Il corpo cambia non solo nella forma ma anche nella percezione di sé. Le emozioni si fanno forti e la mente fatica a decodificarle e gestirle. Nascono pulsioni che diventano sempre più evidenti e si prova per la prima volta attrazione verso altre persone. I modi con cui un adolescente vive questo cambiamento sono vari e dipendono da tanti fattori, tra cui la SMA. Possiamo leggere i fallimenti amorosi di un adolescente con l'etichetta della SMA oppure, in modo un po' più verosimile, osservare che ogni adolescente ha una sua storia, fatta di incontri più o meno facili e di amori più o meno corrisposti che provocano una sofferenza più o meno marcata. A fare la differenza è l'approccio: c'è chi si scherma, per esempio dietro alla rabbia e al bisogno di essere oppositivo, c'è chi si costruisce un'immagine fatta di altro e si tira fuori dai giochi, per esempio diventando bravo a scuola, anche se è una scelta che i nostri adolescenti sempre meno percorrono perché sempre più sono inclusi nel gioco della relazione.

Simona Spinoglio - Counselor del Numero Verde Stella



Emma Tognin 19 anni

Quando sono iniziate le schermaglie amorose della prima adolescenza ti sei mai sentita fuori dai giochi?

Fino al liceo sono stata una ragazzina timida e dopo, nonostante percepissi un pregiudizio esterno nei confronti del mio potenziale sessuale, sono riuscita lo stesso a fare le mie esperienze. Il pregiudizio che percepivo non era solo quello legato al mio corpo non conforme ma anche al mio essere donna. La sessualità delle ragazze viene culturalmente repressa molto presto, con ammonizioni, facendocela vivere come qualcosa di cui vergognarci anziché come qualcosa di naturale.

Che rapporto avevi con il tuo corpo in quegli anni?

Contrastante. Da una parte, mi è sempre

piaciuto il mio corpo e mi sono sempre espressa attraverso di esso tramite il trucco e il colore dei capelli, coltivando il mio stile. Dall'altra, non mi sono mai sentita rappresentata. Quando non trovi una modella in carrozzina che abbia il corpo con le curve diverse che hai tu cominci a dirti che allora nei canoni della bellezza non rientri. E che se ti piaci, o se piaci, c'è qualcosa che non va. E provavo stupore quando ricevevo apprezzamenti per la mia bellezza.

Come hai superato questa contraddizione?

Ci è voluto tempo ma ora, da qualche anno ormai, sono diventata io la mia rappresentazione. Oggi, se avessi davanti a me la Emma di 15 anni proverei ad aprirle gli occhi e le direi che amare il proprio corpo in una società che ci costringe a odiarlo è un atto di ribellione.

Sara Boscolo 18 anni

Com'è stata la tua prima adolescenza?

Da piccola mi incuriosiva molto sapere come fosse essere adolescenti, uscire da sola con gli amici, avere i propri spazi. Ho cominciato a uscire di casa con gli amici già a 12 o 13 anni. Prima solo mezz'ora, poi un'ora. Ricordo che rincasavo sempre con dieci minuti di ritardo per guadagnare un po' di indipendenza in più: stare con le amiche mi faceva sentire forte.

Ti sei mai sentita esclusa?

È successo attorno ai 14 anni, la volta in cui gli amici che frequentavo si sono presi la bici elettrica: mi esclusero perché non correvo veloce come loro. Sono rimasta a casa cinque giorni.

Cosa hai fatto?

Ho cambiato amici. E, quando i vecchi sono tornati, li ho mandati via.

Nelle schermaglie amorose ti sei sentita discriminata?

Alle medie, nel periodo delle prime cotte, è capitato che io mi facessi avanti e venissi rifiutata per la mia disabilità. Anche in questo caso, ho risolto cambiando cotte. Non ne ho fatto una questione di principio. Da una parte mi rendo conto che la mia disabilità possa porre dei limiti tra me e alcune persone, dall'altra penso anche che ogni persona sia diversa e che non tutti piacciono a tutti. Dipende da tanti fattori, perfino dal modo in cui si entra in relazione. Ho avuto fidanzatini nella prima adolescenza e più tardi alcune relazioni più serie, e ci sono state persone che piacevano a me e non a una mia amica o persone a cui non piacevo io. Non tutto è riconducibile solo alla disabilità, che è uno dei tanti fattori che formano una persona.





Eleonora Zollo 32 anni

Ricordi di esserti sentita esclusa durante le schermaglie amorose della prima adolescenza?

Non in quegli anni. Provavo interesse verso i ragazzi, mi esponevo con loro e non parlavo d'altro con le amiche: non mi sentivo fuori dai giochi. Solo più tardi, attorno ai 22 anni, con una maturità diversa, mi sono accorta di aver sempre avuto paura di non venire accettata completamente. Un timore inconscio che mi faceva esporre fino a un certo punto, dopo il quale o lasciavo perdere oppure mi "accontentavo" di meno di quanto avrei voluto perché, nell'inconscio, non mi consideravo meritevole di attenzione da parte dei ragazzi.

Quindi può succedere di pensare che vada tutto bene e invece non è così?

A me è successo e penso succeda a molti adolescenti con disabilità. Di fronte a questo disagio inconsapevole ognuno reagisce in modo diverso. Io, per esempio, ho trascorso un periodo esagerando con il trucco e l'abbigliamento, in inconsapevole competizione con le ragazze senza disabilità che potevano invece sedurre attraverso i movimenti del corpo. Inoltre, fino alla maggiore età, ho messo tutte le energie nello studio. Ero tutta testa e niente corpo, senza rendermi conto che stavo fuggendo da me stessa: non volevo entrare in contatto con la paura di venire rifiutata. Una paura che, nel caso della disabilità fisica, è rafforzata dai pregiudizi sociali. Ho scritto un libro recentemente, "Dietro le quinte", dove offro (anche) queste riflessioni sperando di essere utile a persone più giovani di me.

Giuseppe Sanfilippo 33 anni

È vero che le persone con disabilità spesso vengono percepite come asessuate?

Anche chi, in linea teorica, si ritiene inclusivo, può cadere nel pregiudizio quando viene toccato da vicino, per esempio se il proprio figlio si fida con una persona in carrozzina.

Hai subito questo pregiudizio in adolescenza?

Prima di subirlo, ero io a sottrarmi. Ero timido e, di fronte alle prime simpatie, mi chiudevo in me stesso. I miei compagni di classe avevano fisici più prestanti e sviluppati del mio ed ero convinto che il mio essere in carrozzina non poteva essere attraente per una ragazza.

È cambiato qualcosa da allora?

Ho iniziato a praticare powerchair hockey. Lo sport mi ha dato la spinta per cambiare approccio nei confronti della

mia disabilità. Sono entrato in contatto con la mia forza e la mia determinazione, ho viaggiato, conosciuto molte persone con le storie più diverse. Sono diventato più consapevole e questo mi ha reso automaticamente più attraente.

Nel tuo racconto il cambiamento è stato interiore più che sociale.

Oggi sono una persona conosciuta nell'ambito della disabilità. Sono anche stato il primo in Italia ad avere un'auto con sistema digitale, altro passaggio di autonomia importante. Quando mi contattano ragazzi da ogni parte d'Italia e mi dicono che sono fortunato ad avere la fidanzata e degli amici e che loro non conoscono persone altrettanto sensibili, rispondo che molto dipende da noi, da quanto cerchiamo di valorizzare le nostre abilità invece di concentrarci su quello che non possiamo fare.





Sonia Del Vecchio
18 anni

Ritieni che ci sia un pregiudizio nei confronti della sessualità delle persone con disabilità?

Quando non c'è conoscenza diretta. Chi mi conosce non ha pregiudizi. Inoltre, credo che i pregiudizi appartengano di più alla generazione precedente alla mia, lo vedo tra gli amici dei miei fratelli più grandi. Certo, succede anche nella mia generazione, per esempio quando qualche amica di una mia amica le chiede cosa faccio con i ragazzi, e la mia amica le risponde: "Tutto quello che fai tu, basta adattarsi!".

Ti sei mai sentita a disagio?

Nella prima adolescenza ero timida. Camminavo ma in modo insicuro e così, se c'era da ballare mi mettevo in disparte, se c'era da fare grandi spostamenti

avevo bisogno di un aiuto, agli appuntamenti con gli amici dovevo farmi accompagnare dai miei genitori. Tutte situazioni che mi procuravano disagio.

Poi cosa è successo?

È arrivata la carrozzina. All'inizio l'ho rifiutata ma, poi, mi sono resa conto che era il mio mezzo per essere libera. Tra il primo e il secondo anno di liceo sono dimagrita, il mio corpo è cambiato, ho acquisito capacità che non avevo, ho iniziato a truccarmi e a uscire con i ragazzi.

Come si comportano con te?

Qualcuno all'inizio è timoroso e allora gli dico: "Se vuoi fare qualche battuta o una domanda falla subito, non tenerla dentro e diventare impacciato!". Con altri affronto subito l'argomento. È un argomento come un altro, anche le mie amiche hanno delle caratteristiche più delicate, legate per esempio all'altezza o al peso.

Marialaura Tessarin
37 anni

Ricordi di essere stata oggetto di pregiudizio nel periodo della tua adolescenza?

Ho incontrato qualche difficoltà a capire se il limite fosse il mio o degli altri. All'inizio mi sono messa in mostra in modo eccessivo, per compensare questo limite che mi confondeva. Mi ha aiutato, poi, conoscere delle ragazze con disabilità realizzate in ambiti diversi e in modo diverso: mi sono resa conto che il limite non è nostro ma di una società miope, che ha bisogno di due lenti per capire che eroticamente possiamo essere prese in considerazione.

Com'è il tuo rapporto con la bellezza?

La bellezza ha sempre fatto parte di me. A 5 anni mi truccavo e mi facevo comprare i profumi. Ho sempre tenuto al

mio aspetto fisico, sono una fanatica dei prodotti per la cura del viso e dei prodotti per parrucchieri. Anche se il mio corpo non è conforme, anche se ho curve atipiche, non è detto che io non possa essere affascinante per un uomo. La bellezza è un modo di essere e di sentirmi, di volermi bene e anche di perdonarmi di colpe che non ho mai avuto. E poi la bellezza è anche volontà: di truccarsi, sistemarsi i capelli,

guardarsi allo specchio in cerca degli aspetti di sé da valorizzare.

Mentre ti intervistiamo ricevi dall'Università di Ferrara il diploma di Informatrice cosmetica qualificata. Di cosa si tratta?

Sono appassionata di bellezza e intendo farne un mestiere. Vorrei diventare una comunicatrice di bellezza e contribuire al superamento degli stereotipi della bellezza conforme.



Ma quanto sei SPECIALE!

A CURA DI **Barbara Pianca**



Arriva in classe per la prima volta il nostro bambino con la SMA: come viene raccontata la sua condizione ai compagni? Le parole e i concetti scelti dall'insegnante favoriscono una reale inclusione? Alcuni insegnanti "inciampano" ancora nella retorica del "bambino speciale"? Abbiamo pensato sia importante fare chiarezza su questo concetto.

Ed ecco un adulto, la maestra o altre figure di riferimento, a volte anche il genitore stesso, spiegare a un gruppo di bambini, per esempio i bambini di una classe, quanto siano fortunati ad avere tra loro un bambino speciale, il loro compagno con disabilità. Vi è mai successo? E cosa comporta la scelta di questa chiave di lettura che ha l'obiettivo di far accettare il bambino ai compagni?

La nozione del "bambino speciale" è un'etichetta che congela un essere umano in un modello rigido e discriminatorio, che sottolinea la differenza tra lui e gli altri, di fatto scavando un solco che rischia di rendere le relazioni inautentiche. Il suo obiettivo è l'accettazione, presupponendo che i bambini senza disabilità debbano sforzarsi di accogliere il bambino più sfortunato o problematico di loro, giudicandolo tacitamente e, spesso, inconsapevolmente, come inferiore. Lo stesso discorso vale quando si dice al bambino stesso che è "speciale". Anche in questo caso sottinteso è il giudizio negativo sulla sua condizione e il desiderio di aiutarlo ad accettarla.

Infine, la rappresentazione del "bambino speciale", essendo uno stereotipo che allontana dalla realtà, rischia anche di stimolare comportamenti inquadabili nel cosiddetto "inspiration porn", quando emergono pensieri come: "Dal nostro compagno con disabilità impariamo a sorridere

nonostante le difficoltà" oppure: "Se ce l'ha fatta lui a finire la prima pagina dei compiti per casa, che scuse hai tu per non averli fatti tutti?". Sono pensieri che non considerano il bambino nel suo essere prima di tutto una persona, né lo considerano nelle sue molteplici caratteristiche, di cui la disabilità è soltanto una. Al contrario, lo nascondono nella retorica o, addirittura, usano la sua condizione per motivare gli altri bambini. Sono atteggiamenti che possono avere conseguenze dannose dal punto di vista della costruzione della personalità e dell'autostima dei nostri bambini.

IL PARERE DELLO PSICOLOGO

Quella del "bambino speciale" è una vecchia modalità per fare inclusione, utilizzata ancora in particolare per i bambini nello spettro autistico. Si tratta di una modalità compensatoria che ricorre a una parola, "speciale", usata come vox media, e cioè come parola che di per sé non ha un'accezione positiva o negativa e lascia un margine fumoso dentro cui il bambino può essere speciale perché vale più degli altri oppure perché vale meno.

Questa modalità muove da una percezione della disabilità come di una esperienza di sofferenza o di limitazione, rispetto cui si reagisce attuando una compensazione. Può succedere di esaltare la dote particolare di un bambino, per

L'ASSOCIAZIONE

esempio capace di suonare il pianoforte ma, a volte, non si tratta di doti eccezionali, bensì del bisogno di chi esprime il complimento di compensare il disagio che prova di fronte alla disabilità.

Inoltre, bisogna stare attenti al fatto che i bambini definiti "speciali" possano sentirsi investiti di questa definizione e sforzarsi per dimostrare di valere così tanto. Può accadere anche ai nostri bambini con la SMA quando si valorizzano le doti intellettive tipiche nella malattia. Sarebbe più corretto dire che i giovani con la SMA sopra i 12 anni hanno un quoziente intellettivo verbale medio-alto, ma questo non significa aspettarsi da ciascuno delle qualità eccezionali.

Inclusione significa accettare le persone a prescindere

dalle loro qualità, accettarle con le loro caratteristiche a prescindere da quali esse siano. Invece di valorizzare le differenze e dire che la diversità è una ricchezza, con la retorica del "bambino speciale" si sottintende il riferimento a una normalità cui bisogna conformarsi. Credo invece nella valorizzazione della diversità, perché è una via per affrontare il cambiamento: se siamo tutti diversi, allora ciascuno può anche cambiare. Al contrario, se è rigido il modello di normalità con cui ci si misura, ogni allontanamento a tale modello viene vissuto in modo traumatico. ■

Jacopo Casiraghi

Psicoterapeuta del Numero Verde Stella

LA TESTIMONIANZA DI MATILDE

Indubbiamente un bambino con disabilità è diverso dagli altri bambini, ma a guardare bene lo siamo tutti. Ognuno di noi ha molteplici sfaccettature, tanto più in questi ultimi anni, ed è vero che c'è ancora molta ignoranza rispetto alla disabilità (per esempio non conosco insegnanti che abbiano studiato la lingua dei segni). Io alle elementari non sono mai stata trattata come una bambina speciale, anche se ho

il dubbio che i miei genitori non me lo abbiano fatto percepire: mi hanno sempre tutelato, assolvendo così a quello che secondo me è il ruolo principale dei genitori a quell'età. Un ruolo che ha a che fare con l'equilibrio, cioè non bisogna mai nemmeno eccedere. Se il genitore non è ansioso rispetto a come viene trattato il figlio, non trasmette questo stato d'animo all'insegnante ed evita di innescare una reazione a catena le cui conseguenze vengono pagate dal bambino che diventa oggetto di attenzioni eccessive. Ci sono genitori che arrivano a non mandare i figli alla scuola materna per eccesso di tutela, di fatto privandoli di un'esperienza sociale importante.

Più tardi, all'inizio delle superiori, avendo preso più consapevolezza di chi ero e come venivo trattata, mi sono accorta che alcuni professori mi agevolavano senza rendersi conto che non era quello di cui avevo bisogno. Ho cambiato classe e non è più successo. Oggi, che non ci sono più i miei genitori a mediare per mio conto il rapporto con l'altro, utilizzo in particolare due strategie. Una, che ho imparato proprio da loro, è quella di includere le persone nel mio mondo fin da subito, in modo che familiarizzano con la mia condizione. Da piccola ricordo, per esempio, che ai miei compleanni chiedevamo a tutti gli invitati di giocare seduti sulla sedia a rotelle ed era molto divertente. Un'altra strategia che utilizzo è quella di parlare. Se qualcuno mi tratta con atteggiamento pietistico o assistenzialistico, lo faccio notare. Evito i toni aggressivi perché non è nel mio carattere e inoltre credo siano controproducenti. Però faccio una battuta e, con leggerezza, aiuto anche chi ha le migliori intenzioni a capire che, in realtà, non mi sta facendo bene.



Matilde Pocaterra
18 anni

Online ci sono i genitori

ACURA DI **Simona Spinoglio ed Emanuela Crapanzano**



Uno dei risvolti positivi della pandemia: ha accelerato il passaggio al digitale di esperienze che risultavano difficili da praticare dal vivo. Ed è così che il gruppo dei genitori è vivace e molto frequentato online.

I gruppi online di genitori nascono dai gruppi organizzati sul territorio in presenza e da quelli che abbiamo sempre organizzato durante i convegni nazionali di Famiglie SMA, in cui lo scambio tra genitori con esperienze diverse e con bambini con tipologie di SMA ed età diverse è sempre stato interessante e fecondo. In questi gruppi la testimonianza di uno può diventare stimolo di riflessione per l'altro. Inoltre, viene apprezzata la possibilità di sentirsi compresi, di non sentirsi diversi, di potersi confrontare con persone che parlano più o meno la stessa lingua e che hanno avuto esperienze simili.

I gruppi sul territorio sono stati difficili da organizzare. Non era facile per i nostri genitori ricavare dalla loro fitta routine del tempo per recarsi all'appuntamento mensile, scegliendo oltretutto una data che andasse bene per la

maggior parte dei partecipanti. Il passaggio all'online, stimolato dall'isolamento sociale che ci ha portato la pandemia, ha procurato una semplificazione logistica che è stata apprezzata. Ora i genitori che si iscrivono possono restare a casa e devono solo organizzarsi per il tempo effettivo della riunione, possono tenere i bambini vicino o in un'altra stanza e rimanere disponibili per la famiglia in caso di necessità. Per facilitare ulteriormente la partecipazione, programiamo tre incontri ogni mese, così da permettere la scelta tra giorni e fasce orarie diverse (una sera infrasettimanale, un pomeriggio infrasettimanale, una domenica pomeriggio). Ogni mese affrontiamo una tematica diversa. Recentemente ci siamo confrontati sulle domande dei nostri bambini, sullo sguardo degli altri sui nostri figli, sul sottile equilibrio tra prudenza e

indipendenza, su come affrontiamo le terapie e, infine, sui ruoli e le modalità diverse della mamma e del papà nella gestione del figlio con SMA. I genitori che partecipano non vengono divisi per età o tipologie di SMA, anche perché, oltretutto, con l'arrivo dei farmaci sta cambiando la progressione della malattia. Insieme, dunque, si incontrano genitori di ragazzi adolescenti, con una grande esperienza, e molti neogenitori alle prime armi. Abbiamo osservato come questa pluralità sia feconda, così come sia interessante ascoltare le testimonianze di com'è stata l'esperienza di una diagnosi di SMA un decennio fa e di come è ora.

La struttura degli incontri è sempre la stessa: noi due

portiamo le nostre esperienze personali sul tema che vogliamo affrontare. Emanuela offre la sua testimonianza di SMAmamma e Simona quella di persona con la SMA. Proponiamo degli stimoli e poi, a turno, i partecipanti dicono la loro e si raccontano. Spesso, dopo un po', il dialogo diventa intenso e vivo. I racconti non servono agli altri tanto per imparare o copiare, quanto per stimolare intuizioni o adattamenti propri. È difficile trovarlo ma, poi, quando si riesce a dedicare del tempo per sé, tutti lo apprezzano.

Abbiamo raccolto le riflessioni di alcuni dei partecipanti che, meglio di noi, restituiscono il valore del tempo che trascorriamo insieme. ■

*"Parlare con persone che conoscono la mia realtà perché ci sono dentro allo stesso modo mi fa sentire libera di esprimermi in tutte le sfaccettature. Da esse attingo risorse ed energia per ricaricarmi e, allo stesso tempo, mi sento più leggera perché è come se il carico venisse equamente ridistribuito." **Francesco***

*"Un anno dalla diagnosi, ti senti in bilico: se da una parte affronti, ti tiri su le maniche e cerchi di rendere felice tua figlia, dall'altra c'è un buco nero che cerca di risucchiarti, non conosci il futuro, non sai come destreggiarti, vorresti gridare al mondo intero il tuo dolore ma nessuno può capirti e, allora, tiri avanti sperando di non crollare. Poi il destino ti fa imbattere in strade che ancora è difficile spiegare. Una di queste è il gruppo dei genitori di Famiglie SMA. Forse nel periodo più brutto ho iniziato a partecipare agli appuntamenti, che sono stati meglio di una terapia, meglio di una vacanza. Ho incontrato con i genitori con le mie stesse paure, genitori che affrontano e hanno affrontato le mie stesse difficoltà e, ancora di più, persone con la patologia. Vedere le cose da una prospettiva diversa mi ha mostrato aspetti che non avevo preso in considerazione. La grande matassa ha iniziato ad avere un capo e a sciogliersi. Abbiamo pianto insieme e riso e, ancora più importante, mi sono sentita capita e ho aiutato a capire. Mi sono sentita in un posto sicuro e tante cose hanno iniziato ad avere un senso. Grazie." **Mara***

*"Una bellissima opportunità per condividere gioie e dolori dell'essere SMAmamma e SMApapà, e per sentirci più vicini in questa avventura." **Alessia***

*"Condividere un valore aggiunto, ecco cosa permette di fare questo progetto a noi SMAmamme, per non sentirci mamme rare di bambini rari ma più preparate ad avere una vita meno rara possibile. Grazie a tutti quanti tolgono il loro tempo per dedicarlo a noi SMAmamme!" **Nerina***

*"Attendo la serata dedicata a noi genitori come un prezioso appuntamento mensile: per me è un momento per infrangere l'isolamento - fisico e non - che ci circonda dalla diagnosi di nostro figlio, nonché, spesso e volentieri, un'occasione per sdrammatizzare con una risata o per farsi ispirare dalle soluzioni inventive trovate da mamme e papà (e Simona, ovviamente!) con più anni di esperienza di noi. Grazie!" **Chiara***

*"Per me questo progetto è una mix di colori. Il dolore condiviso è lo stesso ma cambia di colore, e per me questo progetto ha i colori dell'arcobaleno." **Valentina***

*"La SMA è una montagna immensa. Il gruppo e la condivisione ci aiutano ad affrontare insieme questa scalata seguendo sentieri già tracciati da altri, rassicurandoci che alla cima si può arrivare e, da lassù, voltarsi per guardare il paesaggio e renderci conto che non vi sono solo burroni in cui si potrebbe sprofondare ma anche piccole valli soleggiate e tranquille. Senza accorgerci, diventiamo l'anello nella roccia a cui un'altra mamma (scalatrice) potrà attaccare la propria corda, divenendo così tutti parte di un unico cammino." **Barbara***



SMArtFisio

A CURA DI **Barbara Pianca**

Un portale online che offre una vasta gamma di videotutorial e webinar in continuo aggiornamento sui principali temi relativi alla riabilitazione e alla presa in carico quotidiana dei bambini con la SMA. Un progetto a sostegno dei neogenitori e non solo.

Come posso stimolare al meglio il mio bambino, specialmente ora che è sempre a casa? Che ausili, strumenti e strategie posso utilizzare per rendere la casa più comoda e per far sì che mio figlio sia il più autonomo possibile? Come parlo a mio figlio della SMA e come gestisco al meglio questo tempo a casa? A queste e a tante altre domande risponde SMArtFisio, il progetto, dalla durata annuale, realizzato da Fondazione Luigi Clerici in collaborazione con Famiglie SMA e con il contributo incondizionato di Roche. Il portale Smartfisio.healthcareacademy.it è destinato alla formazione online dei genitori e degli operatori del territorio che, in ruoli diversi, collaborano con il bambino e la sua famiglia. Specialisti esperti in SMA, che collaborano con Famiglie SMA e con i centri d'eccellenza del territorio, sono a disposizione attraverso webinar, videotutorial e, più in generale, attraverso la diffusione di materiale formativo e informativo, per sostenere le famiglie nel loro desiderio di integrare e approfondire conoscenze e informazioni sulla riabilitazione e il miglioramento della qualità della vita. Chiediamo alla coordinatrice del progetto e moderatrice degli interventi Emanuela Crapanzano quale sia il valore specifico di SMArtFisio: "Credo consista nel fatto che permette di parlare direttamente ai genitori e a chi opera con i nostri bambini, comunicando loro informazioni utili

e pratiche, dai giochi con cui intrattenere i bambini alle modalità di gestione di un ausilio alle strategie per rendere accessibile un bagno. Un progetto, dunque, che punta sulla pragmaticità e che, attraverso questa, offre una presenza costante a chi lo segue: sia perché gli appuntamenti sono molto frequenti, sia perché nella piattaforma videotutorial e webinar sono disponibili in ogni momento per chi li ha persi live o li vuole rivedere. Per quanto riguarda la compresenza di webinar e videotutorial, nel progetto si è pensato a questa doppia modalità perché i genitori possano, da una parte, fruire di contenuti brevi e specifici al momento del bisogno e, dall'altra, avere dei momenti di scambio con gli specialisti per fare domande e chiarire ogni dubbio. Infine, al momento stiamo organizzando dei nuovi webinar con dei medici specialisti che non faranno parte di uno dei corsi già attivati e verranno proposti in modalità 'one shot', cioè senza alcun seguito. Interverranno, per esempio, un ortopedico che si occupa dell'intervento alla colonna, un nutrizionista che ci parla dell'alimentazione per i bambini con la SMA, una ginecologa che si occupa della gravidanza di donne con la SMA, una genetista, un dentista". Alla piattaforma si accede gratuitamente; ai corsi si accede previa iscrizione con username e password e, successivamente, una volta scelto il corso prescelto è sufficiente iscriversi. ■

I CORSI SONO SEI E AL MOMENTO SONO A DISPOSIZIONE I SEGUENTI CONTENUTI:

1. Laboratori musicali e mimo

In questo corso, condotto da Simona Spinoglio e Alessandro Siripigni, vengono presentate alcune attività ludiche e stimolanti da svolgere a casa.

A oggi comprende:

2 WEBINAR

- Noi e la musica: utilizzo creativo del suono nel crescere un bimbo con la SMA per genitori, insegnanti, TNPEE
- La canzone delle note

3 VIDEOTUTORIAL

- Giocare con i cerchi musicali
- Strumenti possibili
- Tecniche di rilassamento

2. Psicologia dell'età evolutiva

In questo corso vengono offerti suggerimenti utili per conoscere l'evoluzione del bambino e gestire i momenti di crisi e stress.

A oggi comprende:

4 VIDEOTUTORIAL

- Vivere con la SMA ai tempi del Covid (include: vivere la pandemia tra paura e risorse personali; come parlarne ai bambini; il tempo a casa)
- Per i nuovi genitori
- Crescere con la SMA
- Adolescenza e SMA

3 WEBINAR

- Attezzarsi emotivamente per fronteggiare il Covid 19
- Quale futuro per mio figlio con la SMA
- Inclusione tra diversità e abilitismo: il vero nemico è la normalità

3. Logopedia e Comunicazione aumentativa

Questo corso contiene esercizi e consigli per gestire la deglutizione a cura della logopedista Camilla Pranzan e una presentazione del ruolo e delle modalità di utilizzo della Comunicazione aumentativa a cura della psicologa Grazia Zappa.

A oggi comprende:

2 WEBINAR

- Il massaggio terapeutico nell'intervento logopedico
- ComunicAAre per crescere

4. Terapia occupazionale

In questo corso la terapeuta occupazionale Irene Malberti illustra posture e ausili per la gestione delle attività manuali e per l'utilizzo dei device. Il corso contiene inoltre informazioni sulla domotica e soluzioni per favorire la riabilitazione e l'autonomia.

A oggi comprende:

4 VIDEOTUTORIAL

- Accessibilità
- Il gioco
- Tecnologia
- Autonomia nella sfera personale

3 WEBINAR

- Strategie per vivere più comodamente la propria casa
- Strumenti tecnologici per l'accessibilità
- Soluzioni per rendere il bagno accessibile

5. Fisioterapia respiratoria

La fisioterapista respiratoria Sara Lupone fornisce indicazioni sulla gestione di ausili e presidi e sulle modalità della loro manutenzione e del loro utilizzo. Inoltre, offre suggerimenti e stimoli a proposito di esercizi e nell'ambito della gestione delle problematiche.

A oggi comprende:

3 WEBINAR

- La gestione del bambino con la SMA
- La disostruzione bronchiale e tecniche di assistenza alla tosse
- La presa in carico respiratoria in ventilazione meccanica invasiva)

6. Terapia della neuropsicomotricità dell'età evolutiva

Un corso che mira a offrire informazioni, suggerimenti, stimoli e indicazioni per gestire la crescita e le attività motorie del bambino. A cura della terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva Francesca Salmin.

A oggi comprende:

4 VIDEOTUTORIAL

- La quotidianità (include informazioni dedicate ai bambini dagli 0 ai 5 anni e a bambini dai 6 ai 10 anni)
- Le tappe nello sviluppo neuropsicomotorio
- Il gioco, la relazione e l'apprendimento
- Covid-19

3 WEBINAR

- Covid 19 consigli pratici
- Nuove possibilità terapeutiche e nuovi approcci riabilitativi
- Possibili percorsi all'interno delle fasi dello sviluppo psicomotorio del bambino con la SMA.



Se cominci non smetti più Il powerchair hockey che ti conquista

ACURA DI **Barbara Pianca**

Lorenzo Vandelli, allenatore della squadra di powerchair hockey dei Sen Martin di Modena, ci racconta la sua esperienza con i più piccoli: a volte è difficile rompere il ghiaccio, ma poi non smettono più!

Una squadra in cui il più piccolo ha 7 anni e il più grande 64. Sembra difficile tenere insieme persone con età così diverse, eppure non è così: “Ci uniscono gli stessi valori e obiettivi - ci spiega Lorenzo Vandelli, allenatore della squadra di powerchair hockey dei Sen Martin di Modena, sezione paralimpica dell'Asd Polisportiva Sanvito - e, nonostante sia difficile da spiegare a chi non lo vive in prima persona, posso assicurare che l'età non conta quando si condivide la passione per lo sport”.

Hai visto bambini divertirsi a praticare il powerchair hockey? “È una delle emozioni più grandi che mi regala questo sport: osservare un giovane nuovo arrivato entrare in palestra, intercettare la pallina e portarla verso la rete per fare gol. Guardo i suoi occhi che si accendono e mi commuovo, perché spesso sono bambini convinti che l'unico sport che possono praticare è quello attraverso una playstation. Siamo una delle squadre che ha investito di più sui bambini. Con noi hanno giocato bambini dai 7 anni e tra loro ce ne sono diversi che ho visto crescere e oggi sono maggiorenni”. **Come si comportano all'inizio?** “Di solito arrivano intimoriti, accompagnati da genitori preoccupati, fanno fatica a mettersi in relazione con gli altri. Tempo sei mesi e sono cambiati completamente. Vivaci, entusiasti, socievoli”. **Lo sport che cambia le persone.**

“È davvero così e non serve diventare dei campioni. I media si interessano alle persone con disabilità per compatirle oppure per raccontare le loro gesta eccezionali, ma non tutti sono Alex Zanardi. Nel 2013 ho realizzato un video per raccontare la normalità dei nostri sportivi, per mostrare come lo sport li aiuti a crescere, come faccia provare loro delle soddisfazioni che ne accrescono l'autostima”. **Come arrivano da te i più piccoli?** “Una volta ero più che altro io ad andare da loro. Sono arrivato a fermare un ragazzino in un supermercato e i suoi genitori hanno chiamato la security perché li stavo importunando. Per fortuna la guardia, invece di allontanarmi ha detto loro: “Perché non provate questo sport?”. E così hanno fatto. Oggi, questo ragazzino è entusiasta e non potrebbe più stare senza il powerchair hockey!”. **Ci vuole un carattere intraprendente per reclutare bambini in situazioni del genere!** “Oggi non lo faccio quasi più. Un tempo volevamo costruire la squadra e c'era bisogno di reclutare nuovi atleti. Però lo rifarei: c'è una grande soddisfazione a conquistare la loro fiducia. Se riesco a vincere la resistenza iniziale, so che la loro vita cambierà radicalmente. Saranno bambini più vivaci, felici, conosceranno meglio se stessi, i loro limiti e le loro risorse, viaggeranno durante le trasferte e conosceranno atleti da tutta Italia, Europa e perfino da tutto il mondo”. ■



Il gheppio in agguato

Favola per ragazze e ragazzi.

Tutto quello che è o che è stato è iniziato con la Sagra delle Noci e con una capocciata.

Ecco Galena, o Gal per gli amici: un ghiro femmina con una frangia schiarita dal cardamomo e leccata con la resina di pino. Indossa un paio di ampi orecchini fucsia. Gli orecchini sono intonati con la carrozzina con cui si sposta: un dono di suo padre, assemblato con gli scarti di Molletta.

Lui invece è Cosimo. È proprio dietro i sacchi di noci. Ne sta portando uno che è due volte più pesante di lui. Cosimo ha braccia forti come abeti, un bel pelo marrone-grigiastro e il ventre bianco. Sulla spalla ha un tatuaggio: c'è scritto Mora nell'antica lingua del bosco e una data. La data di morte della sua sorellina, predata da un gheppio proprio quell'estate.

Gal trascina nel sottobosco un carrello pieno di noci: alla sagra tutti ne raccolgono il più possibile, e bacche e ghiande e castagne per i sei mesi di lungo letargo che verranno.

Funziona in questo modo: i ghiri vanno alla Sagra in coppia: un maschio e una femmina, uno tiene il sacco, l'altra raccoglie. A parte Gal che ha il vagone attaccato dietro, come lo chiama lei, ed è circondata dalle quattro sorelle più piccole. Loro raccolgono e lei trasporta. Inutile dire che si sta uccidendo dalla noia.

Anche Cosimo ha infranto le solite regole. È talmente robusto e testone che trasporta e raccoglie da solo. Non ha voluto una compagna con cui fare scorta per l'inverno. A dirla tutta neppure sarebbe voluto venire, dato che la Sagra è un'occasione di festa e lui non si sente in vena di alcuna risata.

Gal a sua volta avrebbe preferito rimanere a casa. Nonostante gli orecchini fucsia e la carrozzina in tono è l'unica delle sue amiche a non aver trovato un compagno per la raccolta delle noci. Che poi i ghiri maschio non le piacciono, o se le piacciono sono stupidi o presuntuosi, per il Bosco! spesso entrambe le cose. Se aveste letto il suo diario

sapreste che Gal non è neppure convinta di potersi innamorare, o meglio d'essere capace d'amare. Forse i muscoli deboli atrofizzano anche il cuore, pensa.

Così mentre Gal e le sue sorelle raccolgono tante bacche da sfamare l'intera tribù e Cosimo ripassa il terreno come una mietitrebbia, passo dopo passo, giro di ruota dopo giro di ruota, s'incontrano.

Da qui la capocciata.

Perché Gal è assorta nei suoi foschi pensieri e Cosimo lo stesso.

Gal guarda a terra e indica, Cosimo si china e si rialza, si china e si rialza.

La collisione è cosa certa.

E infatti: "Ahia!" dice Gal.

"Scusi, mi scusi!" dice Cosimo.

"Tanto vecchia non sarei".

"Per la testata?"

"Per il lei".

Che il discorso sembrava già troppo complicato per quel colosso di ghiro.

Ma lui le sorride e la guarda imbambolato.

"Brutto colpo, eh?" dice Gal tanto per dire.

"Terribile" ammette. La sta guardando con la bocca aperta.

No, non sembra affatto sveglio, così Gal dice: "Eh, bene, ehm, ero ironica"

"Anche io!" dice Cosimo massaggiandosi la fronte. Da lì a breve gli sarebbe comparso il bernoccolo più grosso della storia dei bernoccoli.

Domandandosi dove avrebbe potuto andare a parare la conversazione Gal indica le sue sorelline. "Loro raccolgono" dice "e io devo andare".

"Allora buona Sagra!" e Cosimo le sorride.

Ora, avete presente quei sorrisi caldi e sinceri, che quando uno li vede si sente accolto e sicuro, protetto, a casa? Ecco Cosimo sorrideva in quel modo e non si fermava lì. Incurante dell'effetto che aveva sugli altri animali, il suo sorriso raggiungeva le guance e accennava due amorevoli fossette, poi saliva fino agli occhi, li strizzava agli angoli festaioli



e, ancora pieno di energia, raggiungeva la fronte, corrugandola di simpatia. Ci si può innamorare di un sorriso?

“Mi sono innamorata di un sorriso?” Si chiede Gal mentre si sistema per la lunga notte. Sei mesi dicevano i vecchi saggi; si deve dormire almeno sei mesi per sfuggire alla morsa dell’inverno. La vita dei ghiri è una continua lotta per la sopravvivenza: contro i predatori, contro il freddo. Per vivere più a lungo sprofondano nell’incoscienza del letargo: il cuore rallenta e il respiro si fa profondo. Acciambellati nelle tane odorose di pino e frutta secca dormono senza sogni. Ogni tanto aprono un occhio, sgranocchiano una castagna, si fanno un mezzo giro e tornano a ronfare.

Ma Gal non ha sonno.

Anzi, non fa altro che pensare a Cosimo.

Cosa sa di lui, tragedia a parte? Scuote la testa. Le disgrazie fanno questo a chi sopravvive: rendono superflua ogni altra informazione. Per Gal, Cosimo aveva una sorella di nome Mora, morta per colpa di un gheppio. Punto. Non importa che sia grande e grosso e probabilmente anche un po' tonto. O che provi emozioni e desideri come tutti, no, non interessa, perché era il fratello della piccola uccisa e tanto bastava. Doveva bastare.

Ma ora Gal aveva un'altra, nuova e significativa notizia su Cosimo: aveva un sorriso in grado di far sbocciare l'amore anche nel cuore più arido.

Entrare in letargo le sembrava sempre una mezza morte, una sorta di prova generale a dirla tutta. Per questo saluta a lungo le sorelline sfregando loro le guance prima di farsi vincere dal sonno. Questa volta però Gal si addormenta piena di vita e speranza. Il sorriso di Cosimo la fa sentire felice.

Cosimo, deve ammetterlo, è felice. Non pensava di poterlo essere ancora, non dopo Mora e la sua terribile fine. L'aveva visto quel gheppio: aveva trafitto l'oscurità e lacerato il ventre della sua sorellina. Ricorda ancora il sangue sulle foglie del sottobosco. E il grido di dolore e paura con cui lei se n'era andata, portata in cielo, fra gli artigli di quel mostro. Così aveva perso la voglia di vivere ed era tornato nel luogo dove Mora era stata uccisa.

Su quell'appezzamento di terreno, non lontano dalle tane dei ghiri, aveva deposto una pietra squadrata con inciso il nome della sorella. Non aveva saputo proteggerla e se ne rammaricava. Aveva pregato Grande Cervo che il gheppio prendesse anche lui. Così era tornato tutte le sere, fino al giorno della Sagra.

Anche stanotte è lì, in attesa di sentire il gheppio e il momento in cui il dolore del corpo, immagina, sia in grado di prendere il posto di quello che prova nel cuore.

Ma quella sera è diversa. Perché Cosimo ha dato una capocciata a un ghiri dagli orecchini fucsia che gli ha tolto la morte dalla testa. “Se davvero me l'ha tolta perché sono qui ad aspettare?” si dice.

Non lo sa neanche lui. Flette i muscoli delle ampie spalle. Solleva sassi e pietre tutte le mattine, quaranta volte al giorno. Tutti i giorni da quanto Mora gli è stata strappata.

Però quella sera non ha voglia di essere catturato dal gheppio. Quella sera lì vorrebbe abbracciare Galena.

Gal apre gli occhi. Che freddo! Pensa. Deve mangiare.

Tutti nella tana ronfano, ma a lei viene un'idea folle, proprio mentre sgranocchia una ghianda. Deve essere l'effetto del cibo nella pancia vuota da settimane, non ci sono dubbi. Gal comunque ha voglia di vedere Cosimo.

“Starà dormendo” borbotta. “Che senso ha rischiare l'osso del collo per vedere un ghiri grande e grosso e probabilmente anche un po' tonto dormire?”

Però il viso di Cosimo magari conserva l'impronta del sorriso di cui s'è innamorata. E allora pensare di aspettare fino a primavera sembra un'idea insopportabile.

Così Gal si issa sulla carrozzina e, giro di ruota dopo giro di ruota, esce dalla tana. L'ingresso non è sigillato. Fuori, nel buio, soffia un vento feroce. Quasi torna dentro. “Avrebbe senso e non mi coprirei di ridicolo se qualcuno mi vedesse” ammette, ma poi ripensa a Cosimo e alla sua sorellina e alle occasioni perdute, perché un gheppio può scendere dagli alberi e strappare in un attimo sogni, vergogne e paure. Perciò non molla, attraversa il sentiero e raggiunge l'albero dirimpetto il suo. Cosimo ha la tana insieme ad altre famiglie di ghiri



e piccoli ghirigori proprio sotto un maestoso nocciolo. La carrozzina fa crocchiare le numerose foglie cadute. Gal non ha mai visto i rami degli alberi tanto spogli: il cielo è una lastra di nubi bianche.

Ecco, è nella tana di Cosimo, al caldo. Nella penombra lo riconosce: una massa di pelo e muscoli raggomitata in fondo alla cavità del legno. Russa come un trombone.

“Grande, grosso, probabilmente tonto e ronfa pure. Com'è possibile mi piaccia?”

Mentre torna nella propria tana, Galena ne è sempre più convinta: l'amore rende pazzi.

Cosimo si sveglia affamato. Tutti attorno a lui dormono e a lui viene in mente un'idea folle.

“La morte di mia sorella deve avermi fatto andare fuori di testa” ammette. Si chiede se sia possibile raggiungere la tana di Gal e scoprirla sveglia. I letarghi non sono mai sincronizzati, ma una volta, ricorda con una fitta al cuore, lui e Mora si erano svegliati nello stesso momento. La deliziosa castagna che avevano condiviso era diventato nel tempo il ricordo più doloroso che avesse di sua sorella. Non era più stato in grado di addentare neppure un pezzetto di castagna, ma quel giorno ne avrebbe anche mangiata una intera se questo fosse servito per incontrare Gal ancora sveglia. Così esce dalla tana, e attraversa il sentiero, le orecchie basse per il vento tagliente.

Perché Galena gli piace così tanto? Nonostante la carrozzina prima non l'aveva mai notata. Eppure alla Sagra gli occhi con cui lo aveva guardato gli avevano fatto perdere un battito. E la bocca con cui gli aveva parlato desiderava riempirla di baci. Soprattutto però erano le frasi, poche a dire il vero, che gli aveva detto che lo avevano colpito: gli era sembrata intelligente e ironica. E arrabbiata.

Mentre cammina guarda i rami spogli degli alberi. Anche lui è arrabbiato: se vedesse il gheppio sarebbe pronto a strangolarlo.

Infine entra silenzioso nella tana dove dorme Gal. La riconosce subito perché la carrozzina fucsia è parcheggiata poco distante. Lei ovviamente dorme beata guancia a guancia con le sorelline. Cosimo sospira e poi si sente in colpa per averla spiata. È un intruso e non sarebbe dovuto entrare in quella tana senza essere invitato. Pertanto scappa con il cuore in

gola, sperando che nessuno lo abbia visto.

Gal apre gli occhi. Fa ancora più freddo e ha ancora più fame. Mordicchia una bacca mentre si rende conto che deve essere passato almeno un mese. Gli piacerebbe vedere di nuovo il sorriso di Cosimo. Non le importa che sia grande, grosso e probabilmente tonto. E che ronfi. Grazie a quel sorriso immagina un ghio buono. Un ghio capace di rimanere al suo fianco anche quando le cose si mettono male. Un Ghio come Cosimo sarebbe un compagno... beh, perfetto. Arrossisce. Ma che fantasie sono queste? Probabilmente Cosimo neppure si ricorda di lei.

Ha un attimo di panico. E se il sorriso che ricorda fosse falso? Se fosse quello solo una fantasia? Decide pertanto di andare a controllare. Esce dalla tana sulla sua carrozzina e, mentre attraversa il sentiero, è costretta a guardarsi attorno a bocca aperta. La neve è come un mantello morbido che ha cambiato fisionomia al bosco. Gal non ha mai visto nevicare ma ne ha sentito parlare. È nella neve che le volpi uccidono i ghiri, è per colpa della neve che il gelo entra nelle radici degli alberi e addormenta per sempre i ghiri più vecchi. In mezzo al sentiero fiocchi gelidi le cadono sulla testa. Il vento soffia forte. Forse, si dice, ha sbagliato a lasciare la sicurezza della sua tana.

Cosimo è di nuovo sveglio. Durante il letargo nessuno sogna ma lui ha in testa solo il volto di Gal. Si stropiccia gli occhi, mentre la colpa riprende a mordergli lo stomaco. Dovrebbe pensare a Mora e non a Galena! Eppure se sua sorella fosse viva gli direbbe di andare a cercare quel ghio femmina che tanto l'ossessiona. Mora lo spingeva sempre a essere coraggioso. Se fosse viva gli direbbe



Lupo racconta la SMA
Perché per bambini, ragazzi e genitori
con problemi di Sindrome di Serravallo, Epilessia, Sclerosi.

Jacopo Casiraghi
Illustrazioni di Simona Scuderi

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



“che aspetti: valla a trovare”.

L'ha già fatto una volta e non ci pensa a ripetere lo stesso errore.

“Hai preso una cotta” gli avrebbe detto ancora sua sorella. “Non aspettare la primavera”.

Eh, la faceva facile Mora. Gal probabilmente neppure si ricorda del suo volto, figuriamoci che reazione potrebbe avere se si incontrassero nella sua tana. Se era fortunato gli avrebbe tirato addosso una ghianda, se era fortunato. Pure, aspettare la primavera senza vederla un'altra volta gli è insopportabile. Per quanto ridicolo sia quel pensiero, decide di uscire e sfidare il freddo.

Fuori tutto è accecante e bianco. Nevica copioso. E un ghiro assonnato e indebolito dall'inverno è facile preda delle volpi o dei pochi cacciatori che ancora attraversano il bosco.

Gal all'improvviso si trova costretta ad avanzare. La tana di Cosimo è più vicina della sua e con quel freddo sente la poca forza che ha nelle mani e nelle braccia venir meno. Se rimane bloccata sa di non avere scampo. Non può fermarsi senza vedere ancora una volta Cosimo. Il pensiero del suo sorriso la riempie di nuova forza. Così stringe i denti e avanza ancora e ancora, la testa china. “Cosimooo” grida per farsi coraggio. Non si sarebbe arresa.

Cosimo è accecato dalla neve. Il vento soffia furibondo ghiacciandogli le vibrisse.

“Cosimooo” sente urlare e lui cade a terra dallo stupore. È la voce di sua sorella che lo chiama nella neve.

“Mora?” dice lui, le lacrime ghiacciate sulle ciglia.

“Cosimooo” urla la voce.

Riprende ad avanzare a testa china in quella direzione, sa che è una follia, sa che sua sorella è morta, ma non può tornare indietro.

Gal guarda a terra e stringe i denti, Cosimo cade nella neve e si rialza, cade e si rialza.

La collisione è un miracolo.

“Ahia!” dice Gal.

“Tu?” domanda Cosimo. Il sorriso che gli compare sul volto è in grado di sciogliere

anche la neve.

Si abbracciano, stupiti di essersi ritrovati in mezzo al nulla.

“Ma che cosa fai in giro con questo tempaccio?” chiede lei.

“Se te lo dico mi prendi per stupido”.

Che poi grande e grosso già lo è.

“E quindi?” riprova Gal “qui fuori fa un tantino freddo, sai?”

“Va bene allora te lo dico: ti stavo cercando”.

Gal lo guarda come quella prima volta alla Sagra. “Non credevo neppure ti ricordassi di me”

“Come potrei scordarti?” ammette lui. “Hai gli orecchini color fucsia”.

Lei sospira sollevata. Temeva potesse parlare della carrozzina. Così decide di farlo lei. “E una carrozzina dello stesso colore”. Lo sa bene: via il dente, via il dolore.

Lui le sorride sincero. “Non m'importa della carrozzina” ammette.

Grande, grosso e forse non così tanto stupido. La bufera intanto sembra scemare. Il vento si placa. I fiocchi si fanno più radi e i due si rendono conto di essersi incontrati proprio a metà strada.

“E tu che facevi qui fuori?” le chiede Cosimo.

“Prendevo una boccata d'aria”.

“Ah ecco” le risponde mogio.

“Per il bosco! Cercavo proprio te!” Gal nonostante il freddo non può fare a meno di ridere.

“Scherzi?” Cosimo non sa se crederle o meno.

“Affatto”.

Sono tanto vicini che potrebbero sfregarsi le guance.

Lui le sorride. Lei gli bacia il naso.

Tutto quello che è o che sarà è iniziato con una seconda capocciata e quel bacio.

Nessuno dei due poteva rendersene conto: la neve era troppo alta e ricopriva il terreno. Eppure quel posto è speciale, dovete credermi. Sotto i loro piedi si trova una pietra quadrata con inciso un nome: Mora.

Se la sorellina di Cosimo fosse ancora viva starebbe sorridendo felice per l'amore che è appena sbocciato.

Perché la vita è breve e il gheppio sempre in agguato. ■

Il laboratorio tecnologico pensa ai bambini

19

SMAazine

DI **Christian Lunetta**
Direttore Scientifico di NeMOLab

Al Centro Clinico NeMO di Milano è stato inaugurato il primo laboratorio tecnologico dedicato ai pazienti neuromuscolari, con un'attenzione dedicata ai bisogni dei bambini.

NeMOLab nasce dalla stessa intuizione che ha dato origine ai Centri NeMO: l'amore per la vita e il desiderio di mettere in campo ogni possibilità e progetto per migliorare la sua qualità. Sappiamo che vivere con una patologia neuromuscolare significa fare esperienza di una condizione che impatta su ogni aspetto della quotidianità della persona. Per questo conosciamo il valore e l'importanza della tecnologia, quale strumento fondamentale nel pensare a soluzioni che si trasformino in opportunità per migliorare concretamente la qualità di vita dei pazienti. NeMOLab nasce proprio in risposta a questi bisogni, unendo l'esperienza di cura dei Centri Clinici NeMO, con la vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm).

La scienza ci dimostra da anni che **le tecnologie riabilitative e assistive diventano essenziali** per mantenere intatte o implementare, per quanto possibile, le capacità funzionali residue personali. Si pensi ai sistemi che aiutano a migliorare il controllo motorio o che contribuiscono a mantenere e supportare la funzione muscolare; ma anche alle soluzioni che aiutano a minimizzare e compensare le alterazioni funzionali o, ancora, a soluzioni che permettono di modificare e integrare l'ambiente di vita rendendolo sempre più *smart*.

E di fronte a un momento storico così straordinario che si sta vivendo nella terapia per la SMA e alle nuove aspettative in merito alla qualità di vita dei nostri bimbi, non posso che pensare come la tecnologia assuma un valore

fondamentale oggi. Da un lato, le soluzioni tecnologiche contribuiranno alla ridefinizione dei percorsi di riabilitazione in risposta ai nuovi trattamenti di cura, permettendo di individuare dispositivi in grado di stimolare e potenziare le attività motorie dei bambini; dall'altro la progettazione di soluzioni tecnologiche, mirate ai loro nuovi bisogni di crescita, ci permetterà di accompagnarli nelle sfide che il futuro riserverà loro, date dai traguardi raggiunti della ricerca clinica.

Con un team multidisciplinare di ricercatori, ingegneri, clinici e psicologi, il NeMOLab è il primo hub italiano per lo sviluppo di programmi e progetti di ricerca di innovazione tecnologica per le malattie neuromuscolari, inaugurato lo scorso 21 aprile, al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, presso l'Ospedale Niguarda. Uno spazio di millecinquecento metri quadrati nei quali si estendono nove laboratori ad alta tecnologia, divisi in aree integrate di ricerca, pensate per progettare e realizzare soluzioni che rispondano ai bisogni delle persone.

L'area del supporto funzionale e mobilità - con **Ortho Lab**, **Biorobotics Lab** e **Mobility Lab** - è dedicata alla progettazione e allo sviluppo di tecnologia abilitante e adattiva, orientata a favorire tutti gli aspetti legati all'autonomia della persona. L'area della realtà aumentata e immersiva con **Entertainment Lab** è pensata per sperimentare percorsi inesplorati, come lo studio e lo sviluppo di progetti riabilitativi nuovi. Abbiamo realizzato due aree di "data analisi", dedicate a sviluppare modelli di raccolta,



elaborazione e monitoraggio di dati e parametri clinici: con **Me-Mo Lab** analizzeremo la qualità e le caratteristiche del movimento, con **Smart Health Innovation Lab** potremo monitorare a distanza i dati clinici e sanitari dei pazienti, sperimentando modalità nuove di presa in carico. La tecnologia deve essere soprattutto uno strumento di inclusione e a questa dimensione è dedicata l'area della relazione, con due laboratori specifici - **Voice Lab** e **Opto Lab** - orientati a contrastare la perdita delle abilità funzionali della voce e della capacità visiva. Per arrivare infine a **Home Lab**, un laboratorio che riproduce un ambiente casalingo "smart", controllabile con la voce e nel quale potremo studiare soluzioni domotiche, mirate a rispondere al bisogno di autonomia quotidiana.

Ma NeMOLab è anche spazio nel quale saranno sviluppati progetti dedicati ai bambini e ai ragazzi, che rappresentano indubbiamente la generazione più sensibile al fascino della tecnologia. Penso in questo caso alle potenzialità di **Entertainment Lab** e all'opportunità di fare riabilitazione immergendoci nel mondo della realtà aumentata. Gli studi, infatti, ci confermano come l'essere concentrati nello svolgere compiti nuovi e stimolanti, spostati l'attenzione dalla fatica di dover ripetere batterie di esercizi riabilitativi percepiti fini a se stessi. Motivazione e curiosità nei confronti di un obiettivo stimolante sono il modo migliore per ingaggiare i bambini e i ragazzi, facendo vivere loro anche un'esperienza ludica, che potrebbero condividere anche con amici e genitori. Dal punto di vista clinico, inoltre, la realtà immersiva ci aiuta

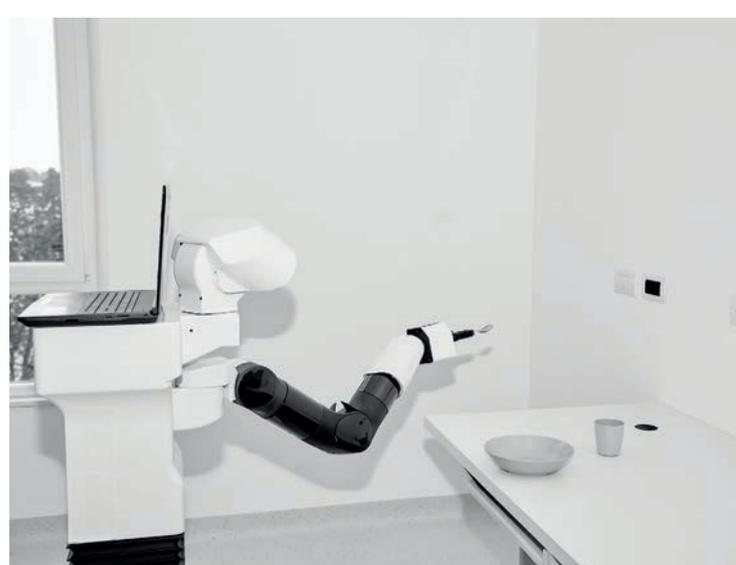
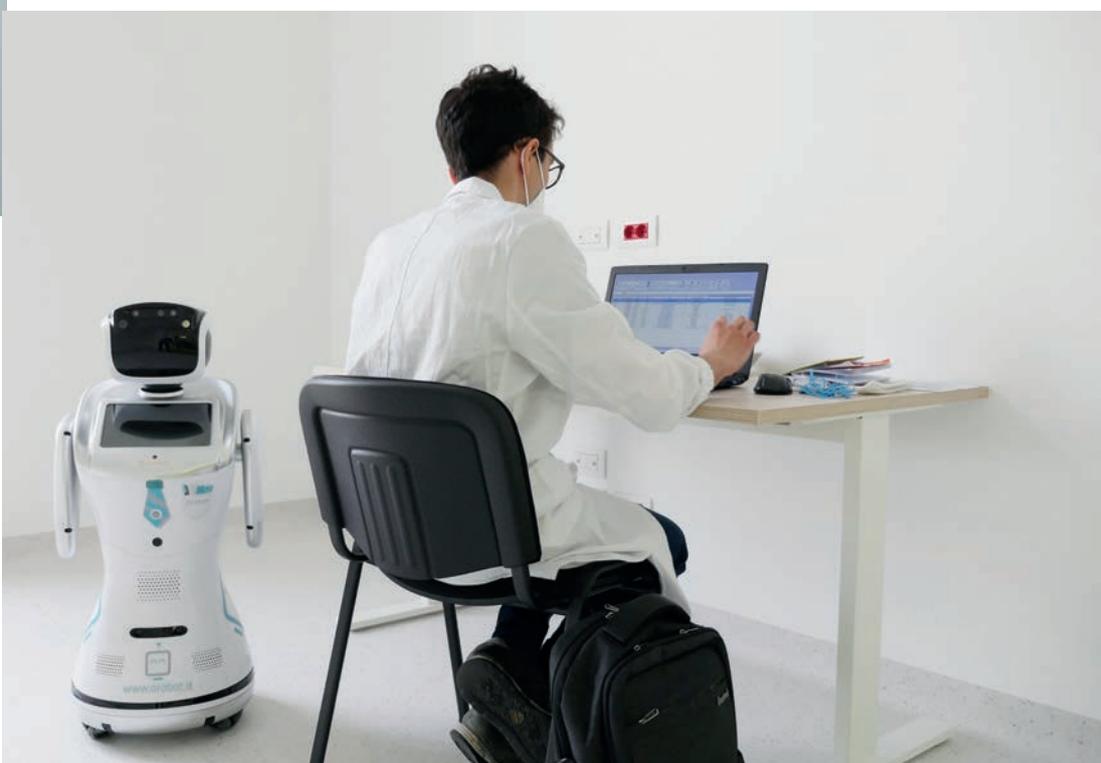
a lavorare sulla necessità di fare elaborare un nuovo schema corporeo che i bambini, necessariamente, dovranno imparare nel tempo a gestire: i nuovi trattamenti di cura, infatti, devono essere accompagnati da una rieducazione dell'immagine di sé e del proprio corpo all'interno dello spazio. Un percorso affascinante nel quale la tecnologia può supportarci, offrendo strumenti e soluzioni che facilitano questo processo.

Le soluzioni offerte dalla tecnologia immersiva possono risultare utili anche nel corso della somministrazione dei nuovi trattamenti di cura che, in molti casi, si effettuano attraverso vie di somministrazione invasive e che possono essere accompagnate da vissuti di paura da alcuni bambini. La possibilità di effettuare i trattamenti mentre il bambino è immerso in un ambiente ludico coinvolgente permetterà, per esempio, di eseguire le procedure senza l'utilizzo di trattamenti sedativi. Altre opportunità che sempre più si stanno sviluppando sono quelle offerte da una tecnologia basata sullo sviluppo di esoscheletri light, indossati come guanti o indumenti.

Attraverso degli attuatori e dei sensori sarà possibile con queste soluzioni accompagnare o potenziare il movimento naturale del bambino, anche se parziale o debole. L'aspettativa è che la soluzione tecnologica, al fianco dei programmi riabilitativi, in un momento storico in cui la terapia farmacologica è in grado di incidere sul danno genetico dei bambini, possa potenziarne gli effetti, aiutando altresì il bambino nel valorizzare e supportare le abilità motorie nuove.

NeMOLab è al servizio dei bambini anche nel pensare a ottimizzare e rendere sempre più efficiente l'uso degli ausili e delle ortesi. Con Ortho Lab e Mobility Lab lavoreremo non solo nel creare dei percorsi che in un contesto di "real time" permetteranno di raccogliere il bisogno e di trasformarlo nella produzione e fornitura di ortesi e ausili sempre più efficienti e funzionali ma, attraverso le potenzialità della stampa 3D, svilupperemo progetti che permetteranno la realizzazione di ortesi ed ausili che potranno implementare l'offerta attuale, introducendo nuove caratteristiche e funzioni, attualmente non presenti, così da moltiplicare le opportunità e le ricadute positive sui bambini.

E ancora, con il laboratorio di biorobotica sarà prezioso conoscere la visione e le aspettative delle giovani generazioni per lo sviluppo tecnico di nuove soluzioni. La stessa ricerca sugli ambienti di vita, con le soluzioni domotiche mirate, dovrà incontrare sempre di più gli stili di vita dei ragazzi, con il loro bisogno di indipendenza e di socialità. Grandi sfide, dunque, per le quali il progetto NeMOLab è stato pensato, con la consapevolezza che la ricerca tecnologica dovrà essere capace di cogliere oggi il cambiamento che stiamo vivendo in campo farmacologico, diventando elemento precursore di un nuovo mondo per il quale tutti noi - clinici, ricercatori, famiglie e pazienti - stiamo lavorando. ■



Voglia di mare

Quest'estate andiamo al mare? In queste pagine abbiamo raccolto testimonianze diverse sperando di offrire spunti utili a chi sta pianificando il tempo estivo.

COME ORGANIZZARSI: CI SONO DIVERSI APPROCCI

La balneazione in luoghi attrezzati

L'esempio di Lara, Gaia e mamma Laura (pag.23)

L'avventura di gruppo autogestita

Le vacanze in Sicilia, zaino in spalla (pag.24)

Affidarsi un tour operator

Il tour operator si occupa della costruzione dettagliata del viaggio: dalla scelta del volo o di un treno a quella dell'albergo, dalla prenotazione dei transfer a quella di servizi aggiuntivi. Collabora con i fornitori di servizi turistici per l'individuazione di quanto necessario a soddisfare le esigenze di ogni viaggiatore.

COSA SERVE

Per una vacanza AVVENTUROSA

- Carrozzina sia elettrica che manuale
- Zaino porta bambini
- Sdraietta per la balneazione
- Auto dove caricare tutto il necessario (non è una vacanza facilmente organizzabile spostandosi con i mezzi pubblici)



Zaino porta bambini



Sedia Job

Per una vacanza COMODA

- Pedana per raggiungere l'ombrellone e il mare
- Sedia Job per fare il bagno
- Servizi igienici accessibili

Abitare a due passi dal mare

DI **Barbara Pianca**

Abitano a Savona, a un chilometro dal mare, le due gemelle Lara e Gaia Patorniti che a fine giugno compiranno 11 anni. Non appena aprono i lidi della città, insieme a mamma Laura Serratore trascorrono più tempo possibile ai Bagni Sant'Antonio.



■ Con mio marito Andrea, che purtroppo è mancato alcuni anni fa, frequentavamo già da prima che nascessero – ci spiega Laura – e abbiamo continuato a farlo nonostante in città ci sia una spiaggia attrezzata. Lo scaletto senza scalini, con la pedana fino al mare e dei volontari disponibili all'accompagnamento in acqua. Allo stabilimento di Sant'Antonio ci conoscono bene, hanno visto crescere le bambine e, già sensibili per vocazione alla sostenibilità ambientale, si sono messi a disposizione per renderci le giornate il più piacevoli possibile. Lo fanno con tutti e tra gli ospiti fissi, infatti, c'è anche una signora che ha la sclerosi multipla. Quanto a noi, ora che Lara e Gaia pesano una trentina di chili e non riesco più a portarle in braccio da sola, lo stabilimento ha acquistato una sedia Job e noi un'altra. Inoltre, l'anno scorso hanno posato una pedana che arriva ai nostri

ombrelloni. Le bambine, con le carrozzine elettriche basculanti, possono muoversi liberamente e sostare sotto l'ombrellone senza scendere dalla carrozzina. Oppure possiamo stare sotto al porticato e giocare a carte o mangiare insieme. Infine, se fino a poco tempo fa potevo lavarle con un inaffiattoio la cui acqua si scaldava al sole, ora che stanno entrando nel periodo dell'adolescenza devo rispettare la loro privacy. Quando l'ho fatto presente ai gestori del lido, non hanno perso tempo e hanno installato un boiler nel bagno accessibile. Siamo fortunate ad avere vicino casa un luogo dove stare così bene". **Riesci a gestire tutta la giornata da sola?** "Non lo sono mai veramente. Ci sono degli amici oppure i vicini di ombrellone che mi aiutano quando è l'ora di fare il bagno. Lara e Gaia usano il salvagente al collo e vanno in mare solo quando è calmo. Da noi a Savona l'acqua dopo pochi passi diventa profonda e questo permette di

immergere subito tutto il corpo". **Posiamo immaginare che trascorriate molte belle giornate in spiaggia.** "È così. Quando andiamo cerchiamo di restare tutto il giorno. Certo è faticoso e la sera siamo molto stanche, ma anche soddisfatte della bella giornata". **Con una sistemazione del genere non vi serve neanche andare in vacanza!** "In realtà ci andiamo lo stesso. Da alcuni anni, insieme a un'altra madre con la sua bambina, andiamo a Follonica, in Toscana, in una struttura con delle villette accessibili. Abbiamo dovuto rinunciare l'anno scorso a causa della pandemia ma contiamo di tornarci quest'anno. In quel caso le giornate sono ritmate dalle proposte del villaggio e dalle attività del babyclub con gli spettacoli serali. Un modo per ricavare qualche ora per me e sentirmi serena, perché Lara e Gaia sono socievoli e stanno volentieri con tutti". ■

Quando il mare è un'avventura da condividere

DI **Barbara Pianca**



Nel 2017 è iniziata un'avventura che unisce Brescia alla Sicilia. Alcune famiglie di origini sicule emigrate in Lombardia negli anni ne hanno coinvolto altre lombarde e sicule. Il risultato? Una vivace carovana che nel tempo è arrivata a contare quasi una ventina di persone impegnate a divertirsi esplorando in lungo e in largo le coste dell'isola più grande d'Italia. Sono vacanze avventurose ritmate dal motto "Si può fare", che approfittano delle dimensioni ancora ridotte dei figli e delle spalle forti dei genitori per visitare gioielli naturalistici inaccessibili "che probabilmente i nostri figli con

la SMA, crescendo, non potranno più vedere" ci racconta Giusy Puccio, una delle mamme della comitiva.

Giusy, che fa parte di una delle due famiglie residenti a Brescia con sangue siculo, ci spiega come vengono organizzate le vacanze estive di gruppo: "Ci attiviamo con l'inizio dell'anno nuovo, tra gennaio e febbraio, scegliendo la meta. Negli anni abbiamo visitato la Riserva dello Zingaro, Erice San Vito Lo Capo, un paesino medievale, nel 2018 Scopello, Marsala e altre località in provincia di Trapani, l'anno dopo Noto, Siracusa, Marzanemi e le isole Eolie dove siamo tornati anche nel 2020 gi-

rando tutto l'arcipelago. Una volta raggiunto l'accordo, inizia la ricerca degli appartamenti che affittiamo in condivisione, a volte ogni due famiglie oppure con un ambiente in comune, come una grande veranda, o, almeno, vicini tra loro. Devono ovviamente essere accessibili in modo che i bimbi vi si possano muovere in autonomia. Quanto alle spiagge, ne cerchiamo alcune di accessibili ma privilegiamo quelle scomode e di grande bellezza. Le raggiungiamo con gli zaini porta bambino e portiamo con noi le sdraiette e gli ombrelloni". Come vi organizzate per il cibo? "A pranzo mangiamo al sacco

mentre la sera a volte cuciniamo tutti insieme. Altre volte invece cerchiamo sul luogo dei ristoranti accessibili". Più che una vacanza, un'avventura. "Esatto, ed è il gruppo a fare la differenza: se uno di noi si scoraggia, l'altro gli dà forza e così siamo sempre riusciti ad affrontare tutto". A parlarci dell'affiatamento del gruppo è un'altra mamma, Simona Grasso: "Ci conosciamo da tanti anni, ci possiamo dire di tutto e i nostri figli sono amici e si divertono insieme. La disabilità ci accomuna ma non si tratta solo di questo. Sono convinta che ci siamo scelti anche per affinità di carattere e di scelte fatte nella vita. Per stare bene in vacanza occorre andare d'accordo e noi siamo tutti d'accordo nel cercare il sapore di avventura, affrontando rocce, scalini, traghetti". L'avventura consiste anche nella condivisione di tanto tempo insieme. "Sì, in effetti è un'avventura anche l'organizzarsi insieme, il sapersi adeguare e il venirsi incontro. Ci aiutiamo, anche solo portando le borse degli altri". Anche i bambini condividono molto

tempo insieme. "Si divertono tantissimo, giocano da quando si incontrano a colazione fino a dopo cena, quando ci mostrano lo spettacolo che hanno preparato durante il giorno. Sono felici. Quando siamo tutti ci sono Vittoria e Gaya che quest'anno hanno 11 anni, Federica e Rachele 9, Sofia 8, Leonardo e Andrea che ne hanno 5. Hanno quasi tutti la SMA". Vi ha fatto conoscere la malattia? "Sì, ci siamo conosciuti tramite "Mio

figlio ha una quattro ruote", l'appuntamento a Lignano Sabbiadoro del Saprè, e tramite Famiglie SMA. Ci ha fatto incontrare un destino infame, però è vero che una malattia può portare cose brutte ma anche belle, come incontrare persone nuove che hanno la capacità di aprirti la mente. Alla fine penso che la nostra vita sia felice e bella e che i nostri figli siano meravigliosi". ■

Godersi la Sicilia

DI **Isolani per Caso**

Desideriamo offrirvi alcuni spunti pratici per iniziare a programmare una vacanza in libertà nella nostra splendida isola, senza dimenticare cibo, accoglienza, colori e odori: tutte cose che acquistano un valore unico se vissute in prima persona. Non ci resta dunque che augurarvi buone vacanze in Sicilia, aspettando i vostri racconti di viaggio!

Per finire, un bel tramonto e una passeggiata sull'isola di Ortigia, passando per la maestosità del Duomo, una delle piazze più belle d'Italia.



Siracusa e dintorni

Partendo da Siracusa, una delle destinazioni più accessibili dell'intera isola, vi suggeriamo un giro al Teatro Greco, ben percorribile anche in sedia a rotelle, per poi spostarsi all'anfiteatro romano senza dimenticare di visitare l'Orecchio di Dioniso e le Latomie.



Il Cestaio matto

Se avete voglia di qualcosa di diverso, magari se siete tra amici o in famiglia, a Palazzolo Acreide, in provincia di Siracusa, potete provare il laboratorio del Cestaio matto, un laboratorio semplice e creativo tra storia e mitologia, tra natura e cunti siciliani, in cui ogni partecipante potrà realizzare il proprio cesto. Un'attività a prova di grandi e piccini per trascorrere insieme un paio di ore immersi nella natura, a contatto con la gente del posto.



L'Etna

A proposito di natura, è d'obbligo la visita al Parco dell'Etna, con la sua fitta rete di sentieri che permettono di visitare l'area e godere del paesaggio unico che circonda il vulcano attivo più alto d'Europa. All'interno del parco è stato realizzato un sentiero che consente la visita e la sua percorrenza anche a persone con disabilità motoria o sensoriale. Si tratta del Sentiero del Germoplasma, dove è possibile trovare varie specie di piante di tipo forestale ma anche da frutta, aromatiche e officinali. Per chi, invece, volesse vivere qualcosa di più adrenalinico è possibile organizzare una visita dell'Etna sorvolandola in elicottero. Una sensazione davvero unica!



Capo Gallo

La Riserva naturale di Capo Gallo, in provincia di Palermo, è un promontorio carsico che si affaccia sullo splendido mare cristallino e separa i due golfi di Mondello e Sferracavallo: una passeggiata accessibile di circa due chilometri, godendo di un panorama mozzafiato.

Le immagini di questo articolo sono state messe gentilmente a disposizione da Isolani per Caso.



La Sicilia dalla barca

Per i più avventurosi, partendo dal porto di Siracusa è possibile organizzare un giro in barca, da dove l'odore e la brezza del mare sono la garanzia di un'esperienza unica. Il mare potrebbe anche diventare soggetto di un dipinto, trasformandovi in "artisti per un giorno": potrete infatti creare una cartolina all'"aroma di caffè" da portare a casa come souvenir. ■



le STORIE



Isolani per caso, società di servizi turistici, nasce per rendere il viaggio in Sicilia qualcosa di diverso, dove "diverso" indica la possibilità di visitare luoghi e mete insolite, spesso poco conosciute ma altrettanto belle, offrendo a tutti la possibilità di farlo. Il viaggio deve essere inteso come un diritto per ogni singolo individuo, carico di momenti di gioia, durante il quale vivere esperienze che vanno oltre alla semplice visita dei luoghi e condividere, con amici e familiari, itinerari inclusivi e alla portata di tutti.

Per questa ragione abbiamo deciso di avvicinarci al concetto di accessibilità, avviando una collaborazione con l'associazione.



Sicilia Turismo per tutti, andando oltre la tematica delle barriere architettoniche per arrivare a promuovere un'effettiva possibilità di fruizione "universale" dei beni e dei servizi comuni.

La scelta degli itinerari accessibili avviene in collaborazione con l'associazione Sicilia Turismo per Tutti, nata dall'idea di Bernadette Lo Bianco, docente di Tecnica di accoglienza turistica ed esperta di turismo e cultura accessibile, la cui mission è quella di promuovere progetti e interventi utili a garantire una maggior accessibilità alle risorse turistiche e culturali del territorio siciliano nel quadro di una visione volta a valorizzare la crescita di un turismo di qualità, sostenibile e responsabile.

Voglia di montagna

La montagna d'estate è accessibile? In queste pagine abbiamo raccolto testimonianze diverse sperando di offrire spunti utili a chi sta pianificando il tempo estivo.

COSA SERVE **Per una esplorazione** **dalla carrozzina**

- Una mappa con le indicazioni sull'area montana di interesse: ci sono diverse informazioni sul web che indicano le valli o gli altopiani attraversati da strade percorribili in bicicletta e in carrozzina
- La propria carrozzina elettrica o manuale o una carrozzina adatta ad affrontare il percorso scelto

Per raggiungere vette **più inaccessibili**

- Una mappa con le indicazioni sull'area montana di interesse: ci sono diverse informazioni sul web che indicano le mulattiere affrontabili con la Joëlette

• Joëlette

(Oltre alla Joëlette esistono altri mezzi per affrontare i percorsi montani, come le handbike assistite, le mountain track e altre fuoristrada che, però, richiedono in molti casi una buona autonomia residua delle braccia e del tronco.)

La questione culturale

Secondo **Walter Fumasoni**, fondatore delle associazioni **Tecnici senza barriere** e **Dappertutto**, entrambe attive soprattutto in Valtellina e specializzate sull'accessibilità in montagna, quando si stila la lista del necessario per affrontare la montagna in modo inclusivo occorre aggiungere anche un altro ingrediente: "Bisogna aggiungere la cultura dell'accoglienza della fragilità – ci spiega – perché tradizionalmente la montagna è stata considerata impervia e inaccessibile a chi non ha gambe buone e, per invertire la tendenza, occorre puntare sulla comunicazione e l'educazione".

Un'azione che modifica la cultura tradizionale, Fumasoni la sta già realizzando: "Oltre alla mappatura del nostro territorio, alla ricerca dei sentieri percorribili con la Joëlette, abbiamo preso i contatti con i rifugi della Valtellina:

già in dieci abbiamo lasciato una carrozzina manuale. All'inizio i gestori dei rifugi non ne capivano il motivo e non mostravano disponibilità, ma poi siamo riusciti a spiegarci: quando gli amanti della montagna raggiungono i rifugi con la Joëlette e vogliono regalarsi una pausa, per una pietanza calda o un ristoro notturno, non hanno con sé la loro carrozzina e quindi non hanno possibilità di muoversi in autonomia. Trovandone una in loco, possono risolvere questo inconveniente".

Quanto alla mappatura, quella effettuata dai Tecnici senza barriere è molto precisa: "Siamo un team di volontari specializzati. Tra noi ci sono ingegneri, architetti, geologi. Insieme abbiamo individuato dei parametri che applichiamo per verificare l'effettiva accessibilità di un sentiero. Consideriamo elementi tecnici come la percentuale di pendenza e alcuni parametri legati alla curvatura. Solo se sono soddisfatti i requisiti che riteniamo indispensabili attribuiamo a un sentiero la qualità della accessibilità". ■



Joëlette

La scoperta della Joëlette

DI Barbara Pianca



“Siamo andati perfino a presentarla al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, perché è ancora poco conosciuta in Italia ma è uno strumento di libertà che ci entusiasma”. Alessandro Fanton, ex consigliere nazionale di Famiglie SMA e papà di Carlo, bambino con la SMA, sta parlando della Joëlette, mezzo di cui di recente è diventato un fine conoscitore: “Grazie a un amico e a un’associazione abbiamo addirittura partecipato – con tanto di divisa del Coni - ai Campionati europei di Joëlette, in Francia Saint-Étienne, in provincia di Lione”. Questo mezzo così particolare può avere due ruote quando serve per il trasporto su asfalto. In questo caso le due ruote lo stabilizzano e la pavimentazione liscia favorisce la loro funzione. Le ruote diventano una quando si sale per le montagne. In quel caso il terreno è dissestato e

l’unica ruota permette flessioni del mezzo, la cui stabilità a quel punto è affidata alle braccia dei portatori. “L’idea viene da un padre francese – ci racconta Alessandro – che voleva mostrare al figlio le bellezze della montagna anche dove le sue gambe e la sua carrozzina non avrebbero potuto accompagnarlo”.

Ora che hanno familiarizzato con la Joëlette, Alessandro, la moglie Lucia e i figli Carlo e il piccolo Gregorio non stanno più senza la montagna d’estate.

Dopo aver esplorato le Alpi, nell’estate del 2020 si sono dedicati agli Appennini. “Siamo stati in Abruzzo con degli amici, vicino al Gran Sasso. Dopo l’isolamento causato dalla pandemia avevamo voglia di trascorrere del tempo in condivisione con persone a noi care” ci racconta Alessandro. “Abbiamo percorso diverse mulattiere

con la Joëlette, aiutati da tre alfieri e cioè i portatori. Ne servono tre perché oltre a spingere occorre direzionare il mezzo. È un andare che, dove il percorso è in salita, diventa lento e faticoso. Non va bene per chi ha fretta”.

La Joëlette è pesante? “Sì, è in ferro e non in alluminio. Ma, fatica a parte, abbiamo avuto grandi soddisfazioni perché siamo riusciti a raggiungere luoghi che non avremmo mai immaginato di poter raggiungere”.

Carlo si è divertito? “Ha apprezzato i paesaggi, non ne aveva mai visti di tanto suggestivi se non in fotografia. Solo una volta si è innervosito perché ci eravamo persi e ha dovuto stare seduto tre ore senza pause, perché stava diventando buio e freddo”. ■

Nella foto a sinistra, la famiglia Fanton in Abruzzo. A destra, Carlo partecipa ai campionati europei di Joëlette

La montagna d'inverno

DI **Barbara Pianca**



Carlo Fanton con il padre e un maestro di sci

Quando arriva l'inverno la montagna cambia aspetto e cambia anche il modo che ha l'essere umano di vivere i suoi pendii: la neve si affronta con sci e slitte. Anche in questo caso l'accessibilità rimane possibile.

Nonostante mentre ci leggete stiamo andando verso l'estate, per completezza vi proponiamo nelle prossime righe un fuori stagione e facciamo due chiacchiere anche sulla montagna innevata.

"Se con la Joëlette Carlo a volte si è annoiato – commenta Alessandro Fanton - a causa della lentezza del suo procedere, seduto sull'ovetto fissato sugli sci di un maestro esperto che lo direziona tramite un manubrio, si è invece entusiasmato. La velocità e le curve lo hanno divertito e non vede l'ora di riprovare. Con l'ovetto può affrontare qualsiasi pista, anche quelle nere perché è un maestro esperto a condurre. Casomai l'unico limite è il

mio, che devo cercare di stare al passo del maestro e di Carlo!". Come per altri bambini con la SMA, la prima esperienza di Carlo sulla neve è avvenuta grazie a una iniziativa del Sapre che, da quattro anni e con l'eccezione dello scorso inverno dove tutto è rimasto sospeso a causa della pandemia, organizza il Sapre bianco, una vacanza sulla neve dove le famiglie possono sperimentare in gruppo la magia della neve.

Matteo Tuana, che per il Sapre cura l'organizzazione dell'evento, ci ha raccontato quali sono gli ingredienti che non devono mancare per garantire il successo dell'iniziativa

COSA SERVE

- Associazione o gruppo sportivo che, in loco, ha l'attrezzatura per lo sci con ovetto e l'esperienza per pilotarlo
- La località innevata nel periodo scelto per la vacanza.
- Una struttura ricettiva accessibile alle

carrozine elettriche non solo nei bagni e nelle camere da letto ma anche negli ascensori e nel parcheggio. Nel caso di un'esperienza di gruppo come quella del Sapre Bianco, è anche necessario che ci siano spazi ampi per i momenti di condivisione e parcheggio ampio e vicino per accogliere tutti i furgoni e le auto attrezzate

- Offerte di interesse anche per i genitori e i fratelli, disponibili negli alberghi (come la piscina riscaldata) oppure da parte dell'associazione che offre l'esperienza in ovetto (cani da slitta o motoslitta, per esempio)
- Offerte di intrattenimento in ambiente riscaldato nei tempi di attesa, per esempio nel caso in cui il turno per l'esperienza in ovetto sia lungo (ciò accade quando il numero dei bambini è significativamente superiore a quello degli ovetto disponibili). ■



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

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

Buongiorno, è facile trovare degli hotel provvisti di sollevatori nelle stanze?

NO

È molto difficile trovare degli hotel dotati di questi ausili, a meno che non si tratti di strutture esclusivamente pensate per l'accessibilità delle persone con disabilità. Si possono però noleggiare attraverso negozi sanitari locali.

È prevista l'assistenza per i viaggiatori con disabilità in treno, aereo e nave?

SÌ

Per i viaggi in treno è necessario contattare la Sala Blu di Trenitalia o i servizi delle compagnie private o dell'alta velocità. Per aerei e traghetti invece è necessario rivolgersi alla rispettiva compagnia, all'agente o all'operatore turistico con cui si effettua la prenotazione.

Le carrozzine elettroniche possono salire sui pullman City-Sightseeing delle principali città d'arte italiane?

SÌ

Nelle principali città d'arte italiane è possibile partecipare a un tour a bordo dei pullman Sightseeing, perché sono allestiti con pedane che permettono l'accesso delle carrozzine elettroniche. C'è uno spazio destinato all'uso esclusivo delle persone con disabilità. Per prenotazioni si può chiamare il numero 055961237.

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

STELLA risponde



Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Buongiorno, sono un ragazzo di vent'anni con SMA 2. Vorrei ricevere delle informazioni sulle vacanze accessibili in Italia per programmare la mia prima vacanza con l'assistente.

Ciao! Possiamo segnalarti diverse soluzioni sia al mare che in montagna o nelle città d'arte. Innanzitutto, una volta individuata la zona dove vorresti recarti, possiamo affrontare insieme una ricerca sia per quanto riguarda il trasporto (se non viaggi con mezzo proprio) che per la sistemazione in hotel o residence e per organizzare le varie escursioni.

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

Ci sono diversi portali dedicati al turismo accessibile che offrono un elenco di strutture adatte (hotel, camping, residence o altro). Inoltre vi sono associazioni che gestiscono degli appartamenti o case vacanze completamente accessibili e allestiti con ausili come i sollevatori.

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

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



*Dai un tocco
di solidarietà
ai tuoi eventi*

Le Bomboniere di Famiglie SMA:
una scelta che dà alle tue ricorrenze il
valore aggiunto della condivisione di
un momento di gioia con i bambini con
la SMA e del tuo sostegno alla ricerca.


Famiglie
SMA
Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale



famigliesma.org

Con la tua firma a Famiglie SMA

#FIRMAILSOGNO

Con il tuo 5xmille all'Associazione Famiglie SMA sostieni il sogno di un futuro senza SMA. La ricerca scientifica negli ultimi anni ci ha portato ad un grande traguardo: il primo trattamento farmacologico per la SMA che fino a pochi anni fa sembrava un sogno irraggiungibile. E non finisce qui, la terapia genica non è più un miraggio.

Nel 2018, infatti, è partito il primo trial in Italia. Per ogni traguardo raggiunto, un nuovo grande sogno da realizzare. Insieme.

Il 5x1000 non è altro che una quota dell'irpef (imposta sul reddito delle persone fisiche), che è il contribuente è tenuto a versare e non comporta nessuna spesa aggiuntiva.

Non sprecare questa occasione. Sostieni oggi Famiglie SMA, #FirmailSogno.



DONA IL TUO 5X1000 A FAMIGLIE SMA

#FIRMAILSOGNO

CODICE FISCALE **97231920584**

L'atrofia muscolare spinale è una malattia genetica degenerativa di età pediatrica
Per un futuro senza SMA.

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI
NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE
SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO
NEL SETTORE DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT. A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA: *Mario Rossi*
codice fiscale del beneficiario: **97231920584**

