SMA gazine 4

ANNO VIII • numero 4 • Dicembre 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

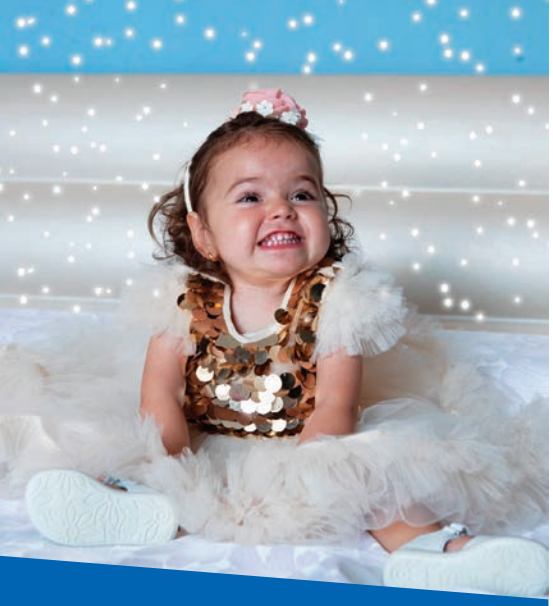
Ricordare una persona cara attraverso una donazione che dà speranza a chi affronta una battaglia durissima ha un valore enorme, assoluto, al di là del tempo.

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

FamiglieSMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PER AVERE MAGGIORI INFORMAZIONI
È possibile contattare la segreteria di Famiglie SMA.
Telefono: 345 2599975 **E-mail**: segreteria@famigliesma.org



IN COPERTINA
Serena Pia Vuono
2 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno VIII - Numero 4 - Dicembre 2021
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

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

DIRETTORE RESPONSABILE
Barbara Pianca

DIREZIONE EDITORIALE
Anita Pallara, Luca Binetti

REDAZIONE
Clara Battaglia e Simone Pastorini

SEDE
Via Re Umberto I, 103
20045 Lainate MI

HANNO COLLABORATO
Jacopo Casiraghi
Michela Rossetti
dell'Ufficio Stampa di Famiglie SMA
Simona Spinoglio
Marialaura Tessarin
Emma Tognin

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 informa che ricevi lo SMAgazine perchè abbiamo legittimamente raccolto i tuoi dati e per maggior tutela ti informiamo che puoi sempre esercitare, tra gli altri, il diritto alla cancellazione dei tuoi dati oppure alla revoca del consenso inviando una mail a:
segreteria@famigliesma.org

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

Chiuso in redazione il 3 dicembre 2021

L'editoriale

I migliori risultati

Ben trovati! Per la prima volta dopo otto anni di SMAgazine in questo numero non si parla di ricerca, medicine, farmaci o battaglie da affrontare con o contro qualcuno o qualcosa: una condizione di vita ideale che tutti dovrebbero sperimentare e soprattutto ricercare perché, solo in queste condizioni, si ottengono i migliori risultati e si dà spazio all'individuo di esprimere tutte le sue potenzialità. Anche nella scelta della copertina abbiamo voluto trasmettere un senso di rinascita e concentrare le nostre e le vostre attenzioni sull'unica cosa davvero importante per tutti noi, che è la vita di tutti i giorni. In questo numero si parla di ingegno, di positività, di forza e di entusiasmo; ci sono le storie di Nicola, Emma e Martina che ci parlano della loro vita, ci sono le testimonianze di Giulia e Sofia che aiutano i nostri bambini a lavorare per il loro benessere, ci sono delle belle pagine scritte direttamente da gente come noi, Emma e Marialaura che ci possono aiutare a far crescere meglio i nostri figli. In questo numero parliamo di gioco, gioco per aiutare i nostri bambini a mantenere la loro forma fisica e a non annoiarsi con i soli esercizi di fisioterapia: attività come i pony games, lo yoga, l'origami, l'argilla, il canto e il pianoforte divertono e allo stesso tempo aiutano i nostri figli. Salutiamo con tanto affetto la seconda edizione di "La SMAgliante Ada" e l'esordio, sotto forma di sei cortometraggi di animazione, del cartone animato "Lupo racconta la SMA" del nostro Jacopo Casiraghi, che si è ispirato e si ispira ai nostri bambini tutti i giorni per produrre queste fantastiche favole; e parliamo anche di ottime opportunità per la nostra comunità che vanno dal dentista che ha un riunito adatto alle carrozzine alla possibilità di fruire di un virtual tour per vedere finalmente la torre di Pisa dall'interno; di come arredare e gestire una camera da letto e un bagno in modo adeguato e comodo per la vita di tutti i giorni.

LUCA BINETTI
DIRETTORE EDITORIALE DI SMAGAZINE

Non mi resta che augurarvi una buona lettura,
un buon Natale e delle serene festività con i vostri cari.

Qual è il tuo gioco preferito?

A CURA DI **Barbara Pianca**

In queste pagine siamo partiti dal presupposto che la fisioterapia e il mantenimento degli standard di cura siano imprescindibili e dalla considerazione che i muscoli rafforzati dai farmaci vadano stimolati attraverso il movimento. Abbiamo raccolto tra le famiglie alcune idee creative da condividere con gli altri soci, per proporre ai figli attività divertenti per il tempo libero in aggiunta alle sedute di fisioterapia, che avessero ricadute positive dal punto di vista dell'esercizio fisico. C'è chi rinforza gambe, braccia e busto cavalcando un pony o dedicandosi alla yoga terapia, c'è chi si concentra sulla mobilità fine delle mani manipolando una speciale plastilina oppure suonando il pianoforte o facendo gli origami. C'è anche chi rinforza polmoni, trachea e muscolatura facciale cimentandosi nel canto.

"Il gioco - ci spiega Lavinia Fanelli, terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) al Centro clinico NeMO di Roma - è il linguaggio dei bambini. Comunicare con loro attraverso il gioco significa ottenere la loro attenzione e facilitare i processi di apprendimento. Soprattutto nelle terapie domiciliari, un TNPEE di solito suggerisce alla famiglia delle soluzioni divertenti per tenere in movimento il figlio senza trasformare la vita in una lunga seduta di fisioterapia!".

"Ogni bambino – continua Fanelli – ha diritto di giocare e sperimentare cosa gli piace fare. Gli adulti devono cercare di variare gli oggetti e il contesto ambientale in modo da stimolare la loro fantasia. Per i bambini tra il primo e il secondo anno di vita, quando l'esplorazione passa per il sollevare e sbattere gli oggetti, è meglio scegliere giocattoli leggeri, facilmente manipolabili e che producano facilmente uno spettacolo interessante, come un palloncino ad aria o una palla di stoffa con dentro un sonaglio al posto della palla con una macchinetta che suona una canzone e che però, essendo troppo pesante, il bambino non riesce ad attivare. Se il bambino muove solo il polso giocherà volentieri con una matita che ha qualcosa che suona. Per i bambini più grandi, invece, le possibilità sono infinite e determinate dai loro interessi. Vestire una Barbie, schiacciare i pop che vanno di moda ultimamente, dipingere con le dita, giocare a Forza 4 o a carte sono attiività utili ad allenare le dita; sono interessanti anche i videogiochi che reagiscono al movimento delle braccia e delle mani. Non esistono materiali specifici per i bambini con la SMA e neanche attività preconfezionate che funzionano meglio di altre. Il suggerimento è pensare a divertirsi facendo qualcosa che coinvolga attivamente il corpo, dopodiché basta eventualmente adattare le attività alle competenze del bambino".

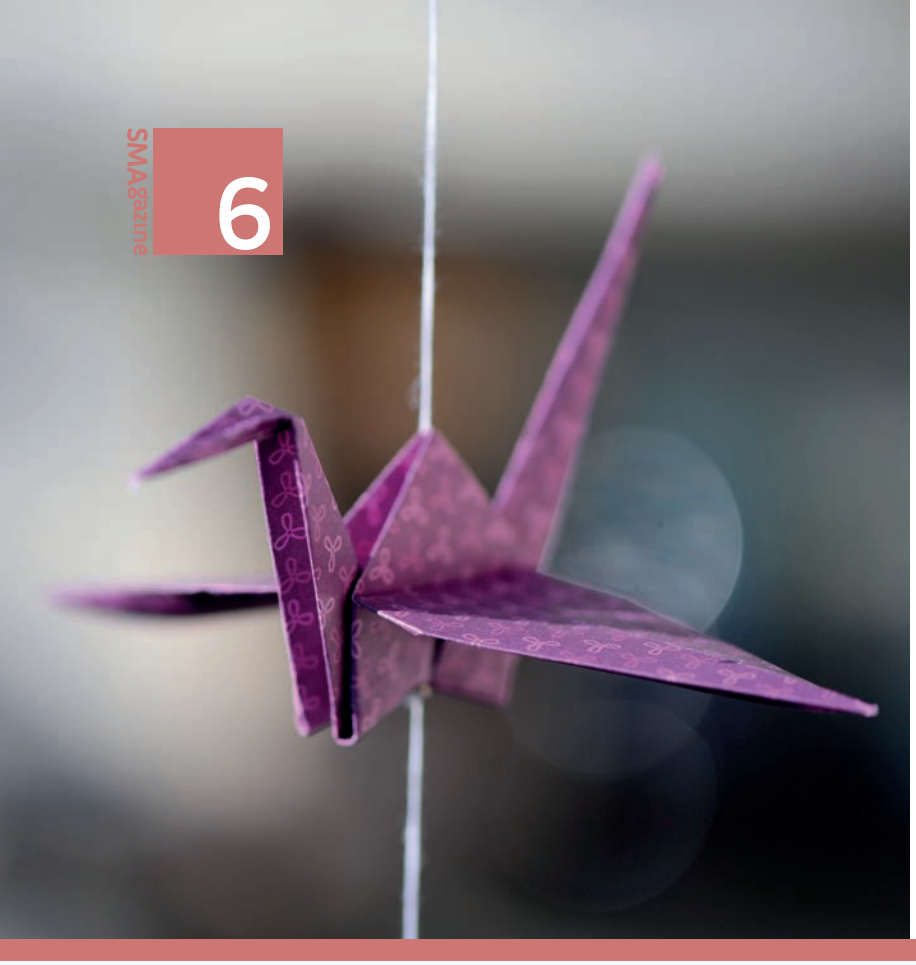
Lasciamoci ispirare e contagiare, allora, dalle testimonianze di queste pagine, e troviamo poi la soluzione più adatta al nostro bambino. Tenendo conto che: "Bisogna stare cauti quando parliamo di rinforzo muscolare: specie nei bambini che hanno iniziato la terapia farmacologica quando già alcuni sintomi della malattia si erano manifestati e hanno una atrofia strutturata, l'obiettivo deve essere quello di mantere la salute del muscolo con lo stretching e mantenere il trofismo, mentre fare pesi potrebbe addirittura provocare un danno al muscolo. Infine, ritengo fondamentale che chi si occupa del bambino dal punto di vista sportivo e non riabilitativo controlli la simmetria e sia consapevole che bambini con la SMA vanno incontro ad affaticamento e, una volta stanchi, rischiano di assumere posture sbagliate, asimmetriche e compensi che invece vorremmo evitare a lungo termine".

In groppa al pony

Villa Borghese è famosa, anche, per i suoi cavallini. Abitare nella capitale ha dei vantaggi e ne è felice Beatrice, mamma di Orlando Devere Smith che oggi sta per compiere 8 anni e, quando era più piccolo, si è divertito a lungo a cavalcare i pony. "Avevo scoperto che vicino a Villa Borghese c'è un maneggio in un luogo molto bello: propongono ai bambini fino ai 6 anni laboratori, manuali e di cucina, e attività con i pony, sia di accudimento che di passeggiata. Praticano i Pony games, giochi codificati dalla Federazione Italiana Sport Equestri che prevedono vere e proprie competizioni". Di che tipo di giochi si tratta? "Ci sono dei piccoli percorsi a cavallo, girando attorno a degli oggetti, oppure bisogna spostare una pallina o un bicchiere dalla cima di un bastone alla cima di un altro oppure, ancora, prendere una bandierina e portarla in un altro luogo, fare l'aereo con le braccia. Io o l'insegnante sostenevamo Orlando sul fianco e lui, divertendosi, esercitava le braccia, si allenava ad allargare le anche con ricadute positive anche sulle retrazioni, e faceva un buon lavoro anche sulla colonna, perché l'andatura del cavallo imita il movimento della camminata". Che bella esperienza! "Sì, soprattutto perché Orlando si è inserito in un ambiente che non è dedicato alle attività delle persone disabili. Questo ha comportato da una parte una buona dose di disponibilità ad adattarci, per esempio all'utilizzo dei bagni non completamente accessibili, ma ha dall'altra avuto il pregio di far giocare mio figlio in un ambiente senza pregiudizi dove poteva fare quello che facevano tutti gli altri".

La concentrazione durante le Asana

Matteo Blasucci ha 9 anni e pratica yoga terapia da 4. "Pensavo – ci racconta mamma Francesca – che yoga fosse una pratica simile alla meditazione e al rilassamento ma ho scoperto che ne esiste una forma dinamica di rinforzo muscolare. Ho avuto modo di conoscere Simona Brusoni, una ballerina e insegnante di vari tipi di yoga e di yoga terapia. Dalla prima elementare si dedica a tu per tu a Matteo offrendogli un'ora intensa dove vengono attivate tutte le parti del corpo. Nel tempo, Simona ha imparato a conoscere la SMA così da offrire esercizi specifici, per esempio per rafforzare il cingolo pelvico, la schiena per contrastare la scoliosi, i piedi per contrastare i piedi piatti. Dopo tre anni di esercizi abbinati alla fisioterapia tre volte a settimana e all'assunzione del farmaco, oggi Matteo riesce a compiere movimenti prima impossibili". Durante le lezioni si diverte? "Simona riesce a essere severa e divertente al tempo stesso. Si è dedicata ad approfondire la malattia e mi ha rivelato che mai si sarebbe immaginata che il suo yoga potesse essere applicato a bambino con dei limiti motori". Come si struttura una lezione? "Attraverso una sequenza di posizioni, dette Asana, che stimolano i muscoli in modo delicato, senza il rischio di danneggiarli. L'insegnante prepara delle sequenze correlate di passaggi posturali e ogni posizione va tenuta anche un minuto, durante il quale l'impegno è di eseguirla nel migliore dei modi possibili, controllando tutte le parti del corpo. Simona osserva tutto, lo incita a tenere tese le braccia, a curare ogni aspetto del corpo anche se le parti coinvolte più direttamente sono solo alcune. Credo che sia questo uno dei punti di interesse di questa pratica: Matteo deve stare concentrato con i muscoli di tutto il corpo attivati durante l'intera sequenza".



L'arte degli origami

"Origami – ci spiega Vera Pecorino - significa piegare la carta. Anche i bugiardini dei farmaci sono origami!". Vera ha insegnato questa pratica ad Andrea Stracuzzi, che ha potuto così allenare le mani e le dita. "Non solo: ha allenato anche le sua capacità di concentrazione e sviluppato competenze geometriche e di immaginazione. Esiste un'intera matematica dietro agli origami. Piegare la carta è un atto coraggioso, perché se sbagli rovini l'intero lavoro. Serve la giusta forza indirizzata sulle giuste dita. Nella pratica, Andrea ha potuto acquistare fiducia nella forza ha a disposizione. Completare un origami mostra determinazione e pazienza: potrebbero servire anche novanta passaggi per un unico foglio!". Istruttrice di Aikido, l'unica arte marziale giapponese che non prevede competizioni ("L'unica vera competizione è contro il tuo ego, la vera vittoria è su te stesso"), Vera ha approfondito diversi aspetti della cultura giapponese: "Nella tradizione il bambino e l'anziano sono esseri privilegiati perché vicini alla fonte originaria. Il bambino è senza pregiudizi, con la mente libera; l'anziano, se ha fatto un buon percorso, può avere di nuovo la mente libera". Andrea si è divertito? "Andrea ama i Lego, dove costruisce delle forme seguendo le istruzioni. Gli origami hanno delle similitudini e per questo si è appassionato. Abbiamo piegato delle ranocchie che saltano. All'inizio temeva di non avere abbastanza forza nelle dita e poi ha imparato a utilizzare quella che ha indirizzandola dove serve".

L'argilla elastica che dura dieci anni

Un giorno del 2020 Gaia Pastorini, 11 anni, immersa nella visione dei video di Youtube dedicati agli slime che tanto la appassionano, si imbatte in una presentazione della Therapy Putty. Rendendosi subito conto che utilizzandola avrebbe potuto tenere in esercizio muscoli e articolazioni delle dita, chiede al papà Simone di verificare se fosse in vendita su Amazon. Da allora Gaia ci gioca regolarmente: "Si tratta di una argilla elastica che devo tirare in modo da allungarla per poi ridarle la forma originaria di pallina che poi di nuovo allungo e così via, all'infinito". Che differenze ci sono con lo slime classico? "Sono simili ma, mentre gli slime sono morbidi e hanno una funzione antistress, i Therapy Putty sono duri perché servono per allenarsi. Sono fatti per durare a lungo e venire modellati più e più volte senza sporcarsi". "Ce ne sono di vari colori - aggiunge il fratello Davide - a seconda del grado di difficoltà. Mia sorella ha la pallina rosa che presenta una difficoltà media". Chiediamo a Gaia come si sia appassionata agli slime. "Non si tratta solo di slime. A casa utilizzo anche altri tipi di argilla per fare delle sculture. Mi piace costruire, dipingere, fare lavoretti con la carta e realizzare dei progetti fai da te che trovo su Youtube e poi regalo a qualcuno". Hai notato dei benefici nell'utilizzare la Therapy Putty? "Più la uso e più mi accorgo che riesco a stringere meglio gli oggetti, divento un po' più forte e questo mi permette di essere più precisa quando mi cimento nella realizzazione di costruzioni fai da te".

I benefici del canto

Aurora Binetti studia canto da quando era in seconda elementare. Ora, che è in prima media, si è iscritta a una scuola musicale dove si sta dedicando anche alla conoscenza del pianoforte. "Devo ammettere che è uno strumento difficile. A volte leggo bene le note ma è complicato riprodurle con le dita giuste, dato che le mie fanno un po' quello che vogliono per essere comode e alla mia insegnante non va! Però il suono del pianoforte è bellissimo e ho visto che man mano che mi alleno le dita diventano più agili. All'inizio suonavo con mignolo e anulare e ora con tutte le dita della mano destra". Accanto a questa nuova scoperta, la passione che ti accompagna fin da piccola è il canto. "Mi piace la musica in generale e mi è sempre piaciuto esprimermi attraverso il canto, è la mia attività preferita perché mi viene naturale. Ho anche scritto delle canzoni su cui il marito della mia insegnante di canto ha composto delle musiche". Cosa fai alle lezioni di canto? "Imparo degli esercizi di vocalizzi e lavoro sulla respirazione per costruire un buon appoggio per il canto". È mai stato difficile cantare per te? "Non mi è mai capitato che dovessi fare particolari sforzi. Mi sono sforzata per raggiungere delle note alte ma è stato uno sforzo più che altro mentale perché, se impari a fare il falsetto o il registro di testa, non è così difficile come sembra".

Secondo la pneumologa Elisabetta Roma del NeMO di Milano "la passione per il canto è da coltivare se fa sentire bene le persone, anche a livello di umore. La pratica, però, non sostituisce l'utilizzo dell'ambu o del supporto ventilatorio quando raccomandati. Non ho trovato infatti letteratura scientifica in questo senso e mi sento piuttosto di affermare il contrario. Chi pratica una buona e regolare fisioterapia respiratoria potrà avere maggiori soddisfazioni quando vorrà cantare. Inoltre, occorre scegliere insegnanti che aiutino nella respirazione e non sforzino le corde vocali". Oltre al canto ci sono altre attività che, insieme alla fisioterapia, procurano benefici alla respirazione? "Al primo posto metterei l'acqua. Alcune mamme raccontano di un'autonomia respiratoria diversa calcolata sull'apnea. In effetti i bambini, già educati allo stoccaggio dell'aria con l'ambu, possono ripetere l'esercizio dentro all'acqua che aiuta la gabbia toracica dandole maggiore equilibrio, togliendole il lavoro contro la gravità".

La mamma di Aurora, Emanuela Crapanzano, counselor per Famiglie SMA insieme a Simona Spinoglio, sta frequentando con quest'ultima un corso di cantoterapia: "Stiamo imparando a praticare esercizi che permettono di rendere più elastici i polmoni e tutto l'apparato respiratorio, come quelli di espansione, di apnea, per controllare l'emissione del suono. Accanto a questi, ce ne sono altri finalizzati a rendere più tonico il palato molle che possono aiutare nella deglutizione. Insieme ai soci di Famiglie SMA ci piacerebbe approfondire questo tema da proporre in aggiunta agli standard di cura in ambito respiratorio". Stay tuned! ■

Una raccolta fondi che usa l'ironia per smascherare i pregiudizi

A CURA DI **Michela Rossetti**
Ufficio Stampa di Famiglie SMA

"Tutta un'altra SMA" è il nome della consueta campagna di raccolta fondi di Famiglie SMA, svoltasi dal 20 settembre all'11 ottobre, la seconda organizzata durante e nonostante la pandemia. Ve la raccontiamo.

Anche quest'anno la campagna di raccolta fondi di Famiglie SMA ha intrapreso la strada dell'ironia, scegliendo come testimonial **la celebre stand up comedian Michela Giraud**, protagonista della prima edizione di "LOL - Chi ride è fuori". Il video (la clip è sul canale YouTube dell'associazione) evidenzia con sarcasmo alcuni luoghi comuni legati alla disabilità e ne ribalta la narrazione tradizionale. Chi convive con la SMA deve infatti non solo affrontare barriere architettoniche, ostacoli burocratici, luoghi e attività troppo spesso inaccessibili, ma si imbatte a volte anche in situazioni grottesche come elemosina o santini, pregiudizi, approcci timorosi o reverenziali.
Il filmato mette quindi l'accento sull'importanza della ricerca, che "non costa tre euro come un cono cocco-amarena", come sostiene Michela nella clip. E vuole accendere i riflettori sull'importanza della Vita indipendente, capace di rendere chi si muove in carrozzina veloce come chi scappa dall'F24 a Ferragosto.
"Sono fiera - ha dichiarato l'attrice Michela Giraud - di essere parte di 'Tutta un'altra SMA.' Non solo perché diffondere messaggi di solidarietà fa bene alla pelle ma anche perché questa è una battaglia che ci riguarda tutti. È una campagna che vuole contribuire a combattere non solo l'atrofia muscolare ma anche 'l'atrofia' di chi, per pigrizia o disinteresse, si ferma al pregiudizio e alla scarsa informazione".

Il titolo "Tutta un'altra SMA" parte da una constatazione: la patologia – grazie alla ricerca – fa meno paura di qualche anno fa. Ed è al tempo stesso un augurio: che grazie al sostegno di tutti sia sempre meno difficile la convivenza con la malattia. Se fino al 2017 non esistevano infatti terapie per contrastarla, oggi se ne possono contare ben tre. Fino a qualche anno fa lo screening neonatale sembrava un traguardo insormontabile, oggi è diventato realtà in Liguria e da due anni lo è nel Lazio e in Toscana (oltre 92 mila neonati sottoposti a screening e 15 bambini identificati con diagnosi di atrofia muscolare spinale) grazie al progetto pilota, recentemente rinnovato dalle Regioni per altri due anni.

Il video è stato ripreso dalle maggiori testate nazionali (La Repubblica, Il Messaggero, La Stampa) e i fondi raccolti contribuiranno al potenziamento del Numero Verde Stella. Per il futuro, l'obiettivo è infatti quello di aumentare lo staff dedicato al servizio per intervenire sugli sport inclusivi, promuovendo e divulgando le possibilità sportive come fonte di socializzazione, dialogo e divertimento, coinvolgendo gli iscritti all'associazione; e dare spazio al turismo accessibile, creando una rete di informazione per conoscere località e strutture accessibili come hotel, alberghi, parchi divertimenti e naturali. Si punta ad avere anche figure dedicate al lavoro, indirizzando le persone con SMA verso opportunità di impiego compatibili con la patologia, sostenendoli psicologicamente nel percorso. Grazie alle donazioni della campagna si tornerà inoltre a finanziare anche il corso per assistenti personali, tra le esigenze più sentite dagli adulti con SMA per il raggiungimento di una vita sempre più indipendente.

La campagna – dopo uno stop nel 2020 dovuto all'emergenza sanitaria – è tornata nelle piazze e a ottobre i banchetti di Famiglie SMA sono arrivati a Bari, Roma, Viterbo, Perugia, Firenze, Jesolo, Ancona, in provincia di Alessandria e dell'Aquila. "Siamo soddisfatti - sostiene la presidentessa di Famiglie SMA Anita Pallara - dei risultati raggiunti. Le donazioni sono rimaste in linea con il trend degli anni passati".

La campagna 2021 di Famiglie SMA è stata realizzata grazie al supporto non condizionato di Biogen, Novartis Gene Therapies e Roche Italia. Il corto "Tutta un'altra SMA" è prodotto da Agenzia Baldassari, scritto da Michela Giraud e Chiara Galeazzi con la regia di Giacomo Spaconi e interpretato da Michela Giraud con Anita Pallara, Giulia Manzara e la sua mamma, con un cameo della signora Ives.

SMAgliante Ada cresce

DI **Simona Spinoglio**

Giunge alla seconda edizione il fumetto didattico "Le avventure della SMAgliante Ada", realizzato dai Centri Clinici NeMO e da Famiglie SMA con il contributo educazionale non condizionato di Roche Italia. Tra le storie, anche quella vincitrice del contest rivolto alle scuole.

Nel secondo volume, Ada è diventata più grande e affronta nuove sfide tipiche dell'adolescenza come il primo amore, alla ricerca di un modo di proporsi al ragazzo che le piace, o le fantasie sul futuro, immaginando cosa farà da grande. In una storia, Ada fa i conti con il fatto che non è l'unica ad avere delle diversità, rendendosi conto che sono proprio le peculiarità di ognuno che permettono di comprendere meglio quelle dell'altro. Ci sono poi due racconti orientati verso la particolarità di Ada di vivere con la SMA: una giornata in ospedale in cui, grazie alla fantasia e al fumetto, ogni visita ed esame assume una dimensione di gioco e di avventura, e l'intervento alla colonna, raccontato sviscerando tutte le emozioni che lo accompagnano, dalla paura prima dell'operazione alla ricerca di come affrontarla al cambiamento da gestire dopo. Infine, prima della parte educativa finale a cura del Centro clinico NeMO, troviamo la storia scritta dalla classe 5A della scuola Don Milani di Cesena, vincitrice del contest "Ada e il misterioso caso del nuovo compagno di classe". L'insegnante Manuela Magnani ci ha scritto: "La lettura del primo volume de 'La SMAgliante Ada' aveva affascinato i ragazzi sia per i contenuti sia per la tipologia di racconto. Eravamo appena entrati in DAD e leggevamo le storie assegnando i personaggi, con tanto di rumorista e voce narrante: ci siamo divertiti e sono nati tanti spunti di conversazione e di riflessione. Inoltre, come insegnante avevo visionato il pacchetto di supporto al lavoro del Contest e questo mi aveva dato ulteriore coraggio per decidere di partecipare. I bambini sono stati felici di avventurarsi in una simile prova. Abbiamo così creato tre gruppi: gli sceneggiatori, per chi si sentiva forte in scrittura testi; i disegnatori, per chi si sentiva forte come disegnatore e aveva già in mente le inquadrature, e i pittori, per chi si sentiva forte nel colorare. Ogni alunno si è inserito secondo la sua forza. Il passo successivo è stato quello di dividere la classe in quattro gruppi, ciascuno con sceneggiatori, disegnatori e pittori. Non nego che sia stato complicato seguire quattro gruppi su Classroom ma le difficoltà logistiche non ci hanno fermato. La storia vincente è stata premiata per la qualità dei disegni ma anche per l'atteggiamento di apertura che sottende e che risulta chiaro quando il nuovo compagno di classe si presenta dicendo: 'Vengo da un altro paese, parlo un'altra lingua e ho paura che voi pensiate male di me' e non semplicemente: 'Sono inglese e non parlo bene l'italiano'. Dentro quella frase ci sono diversi miei alunni, integrati benissimo, ma con una fatica e una paura mai rivelate; emozioni che penso abbiano fatto loro compagnia per diverso tempo e che, grazie alla storia, si sono svelate insieme alla capacità di riconoscere tutto il bene di chi ti accoglie". ■

Il cartone animato del nostro amico Lupo

DI **Barbara Pianca**

Il cartoon "Lupo racconta la SMA" è disponibile in esclusiva su Amazon Prime: una serie composta da sei cortometraggi da due minuti e mezzo che riproducono quattro delle favole dell'omonimo libro di Jacopo Casiraghi.

Il nostro amico Lupo è diventato tridimensionale. Dopo essere nato dalla fantasia e dalla penna di Jacopo Casiraghi, essere stato trasformato in un libro grazie all'impegno di Biogen, aver assunto un volto grazie ai disegni di Samuele Gaudio, essere stato tradotto in diverse lingue, ora è anche un cartone animato. Biogen ha affidato l'incarico alla casa di produzione Brandon Box che ha scelto di animare in sei puntate "Molle come un budino, delicato come una primula, veloce come una lepre", "Il cuore del Bosco", "I tre fratelli carpa" e "Blu". I protagonisti sono stati doppiati da grandi nomi del cinema e della televisione italiana, da Luca Ward che interpreta proprio Lupo, a Fabio Volo che è il tordo di Cinghialetto, alla Pina che ha dato voce a Dulce, l'amica di Viperella, al trio Medusa che ha fatto parlare le tre Carpe, al Gufo di Francesco Pannofino. Tutta la famiglia Ward ha interpretato gli altri personaggi.

La prima grande differenza tra il libro e il cartone è la destinazione: i racconti di Jacopo parlano ai bambini con la SMA e ai loro genitori; la versione animata si rivolge invece a tutti i bambini in età scolare. Margherita Restelli, la sceneggiatrice, più volte coinvolta in opere che riguardano la malattia e la cura, sottolinea che la peculiarità di questo tipo di lavori sta nel fatto che "più che un esercizio di immaginazione è un lavoro di avvicinamento alle persone, per cercare di assumere la loro prospettiva. Lo stesso movimento che fa anche il pubblico. Quello che chiediamo a una narrazione è farci immedesimare in storie lontane dalle nostre, per farci vivere esperienze diverse dalla nostra quotidianità. In questo modo, allarghiamo il nostro orizzonte". Come vi siete avvicinati al mondo della SMA? "Attraverso la lettura dei racconti e, soprattutto, l'ascolto delle esperienze professionali di Jacopo". Come si rende in pochi minuti una storia che conta una decina di pagine? "Ho cercato di rispettarne il tono. Normalmente nelle fiabe c'è un desiderio consolatorio di fondo, invece qui l'obiettivo è stato quello di rispecchiare il vissuto reale anche nella sua drammaticità, mantenendo l'ironia e quello spiraglio di luce anche nel buio che caratterizzano le fiabe". ■

Il primo campionato italiano di powerchair

Di Barbara Pianca

A fine novembre sono iniziate le partite ufficiali del primo campionato italiano di una disciplina sportiva che sta riscuotendo un grande successo, con una decina di squadre iscritte alla competizione: il powerchair football. E tu cosa aspetti a partecipare?

"La vostra presidentessa Anita Pallara è nella nazionale di powerchair football – ci ricorda Andrea Piccillo, presidente di Fipps, la nuova Federazione Italiana Powerchair Sport – ed è quindi con ancora più emozione che vi voglio raccontare l'avvio del primo campionato di questo sport in Italia". A fine novembre, infatti, si sono svolte le prime partite ufficiali. "Dopo trent'anni di storia e campionati dell'ormai consolidato powerchair hockey, guardiamo ora con fiducia alla crescita in Italia di quest'altra proposta di sport di squadra inclusivo. Siamo orgogliosi di offrire una doppia possibilità ai nostri federati che, infatti, in molti si stanno cimentando in entrambe le discipline, curiosi di scoprire quella cui appassionarsi di più". L'entusiasmo di Piccillo deriva anche da quella che lui stesso definisce una 'sorpresa': "Dopo un anno di pandemia, e quindi di stop totale, abbiamo raccolto un'adesione massiccia, con l'iscrizione al campionato di una decina di squadre, la maggior parte appena nate". Come nasce una squadra? "Alcune sono sorte appoggiandosi ai preesistenti team di powerchair hockey, altre invece, per esempio in Puglia e Basilicata, si sono organizzate da sole. La parte difficile è trovare le palestre, il sostegno economico e le carrozzine".

Chi è Andrea Piccillo

Fisioterapista, laureato in Scienze motorie con indirizzo di teorie tecniche adattate, ha mosso i primi passi come volontario in UILDM Venezia dove ha trovato il territorio fertile per la nascita della prima realtà veneziana di powerchair hockey. "È stato inizialmente difficile trovare le palestre, finché ci siamo appoggiati alla Polisportiva Terraglio che nella sua mission valorizza gli sport inclusivi. È nata così la squadra dei Black Lions, che detengono incontrastati il titolo di campioni italiani da alcuni anni. Sono stato con loro per nove anni. Partendo da zero, siamo riusciti a diventare una realtà solida, sicura, forte sul campo ma soprattutto nel promuovere l'inclusione sul territorio, in particolare nelle scuole. L'aver rivestito tutti i ruoli, da meccanico ad allenatore e team manager, mi ha permesso di rendermi conto delle difficoltà oggettive che incontra ogni società".

Da che età si comincia a praticare i powerchair sport?

"Il più giovane atleta che ho incontrato aveva quattro anni. Credo che spesso i problemi se li facciano i genitori". In

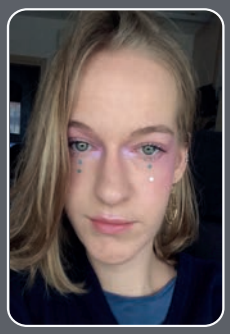
che senso? "Soprattutto il powerchair hockey, da guardare per chi non lo conosce, sembra una disciplina pericolosa. In realtà, nel rispetto delle regole non succede nulla. Ma come spiegarlo a dei genitori giustamente protettivi nei confronti delle fragilità del proprio figlio? Certo è che, se si superano i timori iniziali, la crescita personale, le emozioni, le nuove amicizie, la motivazione, il benessere fisico sono assicurati. Anche perché le nostre squadre non sono divise né per età né per sesso. L'eterogeneità è un valore: i 'vecchi' offrono un contributo in termini di esperienza e maturità, i 'novellini' portano brio e una sferzata di fresco entusiasmo. Inoltre, dal football mi aspetto molto. Innanzitutto perché dovrebbe spaventare meno i genitori: non serve sporgere il braccio con la mazza dalla carrozzina perché è soltanto con quest'ultima che si può colpire il pallone, e poi perché stiamo pur sempre parlando di calcio in un paese calciofilo come l'Italia!".

I progetti e la pandemia

"La nostra massima attenzione è rivolta alla ripresa dei campionati, che quest'anno per motivi di sicurezza si svolgeranno a gironi più piccoli. Stiamo inoltre pianificando i raduni della nazionale di powerchair hockey: abbiamo il titolo di campioni da difendere in Svizzera a inizio agosto del 2022. E sta nascendo la squadra nazionale di powerchair football".

State lavorando anche in altre direzioni? "Vogliamo rinforzare le sinergie con altre discipline sportive paralimpiche. Abbiamo già organizzato due manifestazioni di incontro tra sport diversi oltre che rinnovato il protocollo di intesa con la Federazione italiana bocce grazie al quale i nostri atleti gioveranno di uno sconto e di una corsia preferenziale per svolgere questa disciplina e viceversa. Inoltre, vogliamo riprendere le attività di promozione sul territorio attraverso i delegati federali. Non ho dubbi che chiunque si cimenti nei powerchair sport se ne innamori. Il passo più difficile è entrare in contatto con più persone possibile e invitarle a mettersi in gioco e credo che la promozione vada progettata in modo strutturato, non possiamo limitarci a sperare nel passaparola!

Sono inoltre in corso alcuni progetti tecnici come lo studio sulla certificazione agonistica degli atleti, utile per una maggior tutela del giocatore e per evitare che si ripeta quello che era accaduto a inizio pandemia, quando abbiamo dovuto fermarci perché privi della certificazione. ■



*Ho 19 anni e vengo da Padova.
Studio Filosofia e gioco a Hockey
nella squadra della mia città e
nella Nazionale Italiana.
Mi piace disegnare, scrivere e
informarmi sui temi di attualità.*

Emma Tognin

FILOSOFIE INCLUSIVE

UN'INTRODUZIONE ALL'ABILISMO

Secondo la Treccani, la definizione di abilismo è: "l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità". Quindi, una sorta di pregiudizio sociale legato all'idea di disabilità che si irradia a trecentosessanta gradi nei vari campi della vita. Nella mia lettura personale, ho sempre visto l'abilismo come un'ideologia aberrante, che polarizza le persone in uno schema fisso, artificioso e degradante, alla cui base sta una società che forse non ha mai del tutto decostruito il modello di disabilità, con le conseguenti idee associate. Ma, effettivamente, questo atteggiamento come si manifesta?

La metafora della piramide

Per descrivere meglio questo fenomeno, potremmo utilizzare come metafora una piramide: immaginiamoci un sistema d'ordine gerarchico che dà vita a esclusioni in diversi ambiti e con varie sfumature. Al vertice della piramide troviamo, quindi, i veri e propri crimini d'odio, attuati attraverso violenze e genocidi: un esempio è quello della Germania Nazista, che decise di utilizzare come criterio di inclusione nei campi di sterminio anche la disabilità delle persone. Nel mezzo possono esserci l'esclusione dagli ambiti lavorativi, educativi e sociali, ma anche le barriere architettoniche. Su quest'ultime sicuramente la società nell'ultimo periodo è progredita: i luoghi pian piano stanno cominciando a essere più accessibili ma, alla base, continua a esserci questa visione inconscia per cui un luogo senza barriere architettoniche è qualcosa di eccezionale e non un diritto umano. Al gradino più basso, a parer mio, troviamo le discriminazioni più subdole, sottili e invisibili, che vengono comunemente chiamate "micro-aggressioni". Esse sono ovviamente di vario genere, quasi sempre di natura linguistica, esplicitate attraverso frasi pietistiche o atteggiamenti paternalisti.

L'Inspiration Porn

Connesso a quest'ultima categoria è il fenomeno denominato "Inspiration Porn", termine coniato da Stella Young, attivista per le persone con disabilità: consiste nel considerare eroiche le persone disabili che compiono attività ordinarie (uscire con gli amici, avere relazioni, studiare, lavorare), nell'oggettificarle e nel comparare la loro vita a quella delle persone normo-abili con intento dispregiativo.
L'idea alla base di questi gesti è che la disabilità, sensoriale, mentale o fisica, sia un ostacolo immenso che il soggetto deve superare e non una sua caratteristica diventata complessa da gestire a causa di un ambiente che non dà i mezzi per farlo. Chiaramente, questa ideologia si espande in tutti gli ambiti: svalutando il corpo disabile e considerandolo privo di bellezza, desessualizzandolo, non mostrandolo nei settori della moda. Oppure, ancora, questa ideologia si manifesta nella mancata assunzione di persone con disabilità nei luoghi lavorativi o nella loro bassa retribuzione motivata dalla considerazione della loro scarsa competenza. I pregiudizi degradanti possono condizionare perfino le stesse persone con disabilità che non si rendono conto di limitare le proprie possibilità di realizzazione. In questi casi si parla di abilismo interiorizzato.
Quindi, cosa fare? Sicuramente è utile cominciare a prendere consapevolezza, facendo un lavoro di sensibilizzazione e informazione, ascoltando le persone disabili (e non le persone che parlano di loro), dando loro spazio, cosa che finalmente sta accadendo in determinati ambienti femministi: solo grazie a queste azioni si potrà passare da un piano teorico a uno pratico. ■

Fioretti, sciabole e corsetti

DI Jacopo Casiraghi

Favola per bambini e ragazzi con la SMA di tipo 2 e 3, e per chiunque abbia voglia di leggerla o farsela raccontare.

Nel folto della foresta, in una tana accogliente come un abbraccio, vive un'intera famiglia di leprorsi: i Fagotto. Solo pochi bambini hanno avuto la fortuna di avvistarli perché si nascondono agli occhi degli uomini.

I leprorsi hanno le dimensioni di un grasso coniglio, il muso e le zampe da orso e ovviamente le orecchie e i baffi da lepre. Come gli orsi cercano sempre le coccole e sono giocherelloni; delle lepri hanno la curiosità e un tocco di timidezza. I leprorsi, come potete immaginare, sono speciali. Sono rari, molto rari, e per questo a volte si sentono un po' soli.

La famiglia Fagotto è così composta: mamma Fagotto, a cui piace disegnare con il carboncino ma non ha mai tempo per farlo; papà Fagotto, che ama pescare ma che è allergico alle trote; Fagottina che è molto brava ad esplorare, ma ha i muscoli deboli. Gli amici la chiamano Tina. Infine c'è anche Fagottino ma dato che è nato da pochi giorni per ora sembra gli piaccia solo rotolare e piangere.

Tina, quando non esplora i dintorni della tana, è a scuola con i suoi amici. Dato che cammina con grande fatica e non riesce a fare i gradini usa una sedia con due belle ruote che nel tempo ha decorato con ghiande e fiori di malva. Lei la chiama la sua carrozza di fiori e grazie ad essa può esplorare il bosco.

Quella sera le grida di Tina si sentono fino a Forte Cavo. Grida perché è arrabbiata e anche triste.

"Perché sei arrabbiata?" le chiede mamma Fagotto.

"Perché sei triste?" domanda papà Fagotto.

"Non lo soooooo" risponde lei. In realtà sa benissimo perché piange lacrime grosse come noci, solo che non vuole dirlo.

La questione, dovete capire, è che i genitori le hanno appena fatto vedere una fotografia un po' speciale. È una foto della sua schiena. Si chiama lastra e su di essa si vedono tutte le ossa e la colonna vertebrale.

Il giorno prima era stata la dottoressa Elemora a scattare la foto. "Vedete qui e qui? E anche qui? Vedete? Vedete?" domandava insistente. Mamma e papà non capivano perché guardare queste foto dell'interno del corpo, le lastre che mostrano le ossa, non è una cosa cui i leprorsi sono avvezzi, cioè sono soliti, fare.

Elemora era un'istrice molto coscienziosa così bevve una bella tazza di tarassaco fumante e riprese in mano la lastra di Fagottina. "Vedete queste ossa impilate strette-strette che sembrano la esse di un serpente? Ssssssssss" Aveva anche sibilato per essere sicura che avessero capito.

"Io non lo vedo il serpente" aveva borbottato papà Fagotto rivolto alla moglie. Non era vero che non lo vedeva, in realtà non voleva vederlo.

Mamma Fagotto dovette invece accennare di sì con la testa. Finalmente quella esse lì le era apparsa proprio chiara, non aveva senso chiudere gli occhi e far finta che non ci fosse.

"La schiena di Fagottina dovrebbe essere dritta come una lancia o una bandiera. E invece avete visto cosa è successo? S'è fatta simile ad un serpente!" Concluse Elemora.

"Cosa dobbiamo fare?" domandò mamma Fagotto. Come sempre era dotata di sano senso pratico.

Quella sera, dicevo, Tina sta piangendo tutte le sue lacrime. A lei essere storta non piace e

sicuramente non vuole avere un serpente al posto della schiena. "È colpa dei miei muscoli deboli se mi sono stortata" ripete a se stessa. Non ha bisogno di vedere la lastra della dottoressa istrice per saperlo. Il problema non è quella foto, dovete capirmi, ma la soluzione che Elemora ha proposto ai suoi genitori.
"Non lo voglio il corsetto!" esclama Tina arrabbiata. Vorrebbe invece tirarlo sulla testa della dottoressa che però non si trova in casa con loro. Con tutta probabilità è nella sua tana e non deve sorbirsi una cena a base di miele e corsetti. Beata lei!
"Non lo voglio!" ripete tirando su con il naso. "E poi a cosa serve?"
"A non far peggiorare la tua schiena" dice mamma Fagotto. Su questo la dottoressa Elemora era stata molto chiara: "Non serve a rimettere la schiena dritta, per quello purtroppo non possiamo farci nulla. Però il corsetto la aiuta. Fate conto che la schiena di Fagottina sia un ghiacciolo. È estate e fa caldo quindi il ghiacciolo si scioglie. Il corsetto non impedisce che il ghiacciolo si sciolga, semplicemente lo fa sciogliere più lentamente!"
"È scomodo e brutto" si lamenta Tina. La sua preoccupazione più vera è che non piaccia ai suoi amici, che le dicano che è brutta e ridicola quando la vedranno arrivare a scuola.
Papà Fagotto non la capisce proprio questa cosa: "Ma scusa, ti prendono in giro per la carrozza di fiori?"
"No certo che no, le ruote sono le mie gambe: i miei amici sanno che mi serve la carrozza, non mi dicono nulla".
"E allora perché dovrebbero prenderti in giro per il corsetto?"
"Non lo soooooo" risponde Tina.
Come fa a spiegare a mamma e a papà che già è un raro leprorso, e in più ha una carrozza di fiori. Va bene essere speciali, ma indossare anche un corsetto è davvero troppo!
Il giorno dopo Tina indossa il corsetto. Si sente un poco scomoda anche se sotto la divisa scolastica, che è molto carina con lo stemma del bosco e la gonna a pieghette, non sembra vedersi. Lei però sa bene che è lì sotto, l'orrido affare!
La prima a salutarla con un pigolio è Arlena, la sua amica ghiandaia.
"Visto?" dice Tina teatrale.
L'amica le svolazza attorno per qualche secondo: "Hai cambiato acconciatura?"
"Ma no, sotto, la divisa" e spalanca gli occhi come per dire: "hai visto che brutto il corsetto?".
"Intendi la mia gonna?" Per una ghiandaia indossare una gonna e mantenere un volo dritto e decoroso non è facile. Così Arlena è ipersensibile all'argomento, diventa tutta rossa e si nasconde fra i rami degli alberi.
"Uffa!" sbuffa Tina.
Per fortuna arriva Melania, la sua amica volpe.
"Visto?" ripete teatrale.
La volpe le gira attorno per qualche secondo, poi inforca un paio di occhiali dalle lenti spesse un dito.
"Cosa?" domanda trasognata come suo solito.
"La mia divisa... non vedi nulla di strano?"
La volpe strabuzza gli occhi. Non le piace indossare gli occhiali, si sente ridicola. "Vedo solo che hai voglia di scherzare" dice allora infastidita. "E questo non è affatto strano!". Le volpi sono forse gli animali più permalosi dell'intero bosco.
Poi le tre amiche arrivano alla grande radura.
Gli aironi cinerini stanno per tirare di scherma. Sono una decina, tutti in fila, i fioretti stretti nel pugno. Sono concentratissimi. "Saluto!" grida il maestro. Dieci ali si allungano all'unisono, portando l'arma in linea e muovendola a sinistra e a destra per il rituale saluto degli spadaccini.
"In guardia!" esclama il maestro. E poi è tutta una sequela di passi avanti, indietro e avanti e indietro e affondi. Prima, quarta, parata di seconda, avanti, colpo del vento, passo indietro, affondo, in guardia, passo balestra, passo del cinerino.
Infine vengono raggiunte da Rosolaccio, tutto spennato e sudato e infagottato nella divisa bianca da schermidore.
"Andate a scuola?" domanda con il fiatone. Lui è di

un anno più grande, fa le medie e comincia più tardi.
"Sì, infatti. Ci accompagni per un pezzetto?" chiede Tina. Quando i leprorsi prendono una cotta i loro occhi si fanno brillanti. I suoi era da settimane che splendevano come il firmamento.
"Il maestro mi ucciderà, ma sapete che vi dico? Volentieri!"
Procedendo attraverso la radura parlano di tante cose diverse ed eccitanti: della regata per topi che si terrà il prossimo mese; della partita con le ciliege in programma quella domenica; del festival di mezza-estate e persino di Rollo il riccio, che, detto per inciso, ha i muscoli deboli proprio come Tina.
"Pensavo di essere l'unica" dice lei.
Melania sta mordicchiando le ruote della carrozzina. Per qualche strano motivo non riesce a farne a meno. Si prende una pausa da quel grande andare di mandibole e afferma: "Anche una delle lumache di Pratofiorito ha una carrozzina di foglie".
Tina sbuffa. "Ma lei non ha il corsetto".
"Che cos'è un corsetto?" chiede Arlena.
Non fa in tempo a rispondere che due aironi dalle penne striate si danno di gomito e con smorfie beffarde procedono a grandi falcate, cioè lunghi passi, nella loro direzione.
"Ahi" dice Rosolaccio "vengono dalla nostra parte".
Anche loro indossano le divise bianche da schermidori. Calzano ancora il morbido guanto di pelle e hanno le sciabole in mano. Sono di un paio di anni più grandi degli allievi che si esercitavano nella radura e non ci vuole un genio per capire che hanno saltato la lezione e che si stanno divertendo a infastidire gli animali del bosco.
"Li conosci?" domanda Melania nascondendo gli occhiali.
"Purtroppo... Sono Ajace e Max, due veri bulli".
In breve, dietro un grande cespuglio di rovi e ortiche, i due aironi li intercettano. Rosolaccio tiene la testa china nella speranza di essere ignorato, ma è tutto inutile: Ajace gli si para davanti e lo guarda di sbieco. "Lenticchia, come mai non sei a lezione?" gli domanda sbruffone.
A Rosolaccio tremano le zampe. L'ultima volta che ha incontrato i due aironi dalle penne striate si è preso uno schiaffo. Non sopporterebbe di venire maltrattato davanti alle sue amiche. "Ciao ragazzi come state?" dice ignorando lo scortese soprannome.
Tina, Melania e Arlena non sanno che fare: i due bulli le ignorano e loro potrebbero sgattaiolare via.
Per un attimo in effetti tutto potrebbe risolversi nel migliore dei modi. Le tre amiche potrebbero andarsene e Rosolaccio venire preso in giro un pochetto, una volta in più, ma senza troppi danni. Lui ha in tasca una confezione di vermi da smezzare, potrebbe regalarli ai due bulli per guadagnare tempo e percorrere i pochi metri che lo separano dalla radura, dal maestro e dalla salvezza.
È Tina a far precipitare la situazione. "Come mai voi due non siete a lezione?" Le scappa di bocca e il tono acido che ha appena usato non aiuta.
Le amiche la guardano con tanto d'occhi.
"E tu chi saresti?" dice con voce sarcastica Max.
"Non conosco il tuo nome" commenta lei sprezzante "perché dovrei dirti il mio?".
"Va bene ragazzi, allora ce ne andiamo!" prova a dire, timido, Rosolaccio "E ho giusto in tasca una scatola di vermi che..."
Tutto inutile.
Perché i due bulli, come tutti i bulli, non vedono l'ora di essere provocati. Hanno in mano le sciabole e sono molto più grossi dei nostri.
"Arlena!" dice la ghiandaia. "Mi chiamo Arlena".
"E io sono Melania!" commenta la volpe. "E tu vedi di tacere!" bisbiglia all'amica.
Ma Tina non riesce proprio a star zitta. Non tiene la bocca chiusa per diversi motivi: è arrabbiata per

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

il corsetto, ovviamente. Inoltre non le è piaciuto il modo in cui i due si sono rivolti a Rosolaccio. Lenticchia? Me se l'airone è il ragazzo più bello (e dolce) che lei conosca! Infine ha imparato che usare una carrozzina le permette di sparare quello che vuole senza rischiare punizioni. Fino a quel giorno.

"E io sono Tina. Ora che sapete i nostri nomi sgommate?"

Ajace e Max mettono mano alle sciabole.

"Adesso ci divertiamo" dice Max.

"Adesso ti taglio quella lingua lunga che ti ritrovi" dice Ajace.

Le lame sibilano nell'aria. Melania si appiattisce, le orecchie basse basse, per evitare il colpo di Max. Quello di Ajace è diretto contro Tina ma il fioretto di Rosolaccio lo devia. È un'ottima parata di mezzo cerchio, ma il colpo è forte e il fioretto vola in aria. La sciabolata di rimando è tirata d'istinto, senza controllo: Ajace colpisce di piatto il fianco di Tina.

SDENG!

La lama si spezza alla base, proprio vicino alla coccia. I due bulli spalancano la bocca.

"Fuggiamo!" urla Rosolaccio e spingendo la carrozzina come se fosse un ariete, seguito a ruota da Melania e Arlena, fa perdere le loro tracce nel sottobosco.

Rosolaccio si mastica la punta delle ali. Sono nascosti fra le radici di un castagno e il giovane airone è molto turbato.

"Ho visto che il tuo fioretto è finito fra le ortiche" dice Tina. "Lo andremo a recuperare".

"Non è quello che mi preoccupa!" ammette lui. "Come ti senti? Come hai fatto a spezzare la sciabola?" chiede Rosolaccio tirando su con il becco. "Era convinto ti tagliasse a metà".

Il che è un'esagerazione perché le armi degli schermidori sono smussate. È pur vero che una sciabolata è in grado di lasciare un bel livido.

Tina tocca la divisa scolastica che non sembra aver riportato danni. Tergiversa, vuole guadagnare tempo, ma poi vede lo sguardo ansioso delle amiche e l'espressione di Rosolaccio sul punto di piangere. Di piangere per lei! Così si morde le labbra e ammette: "Ecco, ehm, sotto la divisa ho... ecco... è tutto il giorno che cerco di dirvelo". Sente le guance arrossarsi e tutte le emozioni della giornata le serrano la gola, assediandole gli occhi con lacrime pungenti. Vedere Rosolaccio così spaventato la commuove a sua volta. Sente la lingua diventarle un prosciutto.

"Ma cosa?" domanda Arlena.

"Da stamattina devo indossare un corsetto" singhiozza Tina.

"E cos'è un orsetto?" chiede Melania.

"Uno spezza-sciabole!" esclama Rosolaccio.

"Un corsetto ha detto, sciocca volpe!" cinguetta Arlena

"Ti ha salvato la vita!" continua l'airone riprendendo vigore.

"Corsetto, orsetto, è uguale" commenta la volpe.

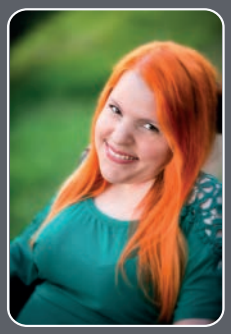
"Ma poi viene via?" domanda la ghiandaia con tanto d'occhi.

"...La VITA!" rincara Rosolaccio.

Tina a questo punto guarda gli amici come se fossero appena scesi dalla luna. Le sono attorno, tutti preoccupati, si parlano gli uni sopra gli altri, la toccano, Melania le mordicchia un piede, Rosolaccio l'abbraccia. Non hanno capito un tubo. E finalmente fra le lacrime, nel petto ancora serrato dall'angoscia e dalla rabbia la sente salire. La avverte nella pancia stretta nel suo nuovo corsetto, la sente acquistare vieppiù coraggio, risalire nella gola e avvampare sul viso. Tina, mentre le lacrime le rigano ancora il volto, scoppia in una grassa e fragorosa risata.

Il corsetto le ha salvato la vita.

O qualcosa del genere. ■



Sono una informatrice cosmetica qualificata, diplomata all'università di Ferrara, laureata in Filosofia, cantautrice, appassionata di esoterismo, di profumeria e di tutto ciò che è bellezza.

Marialaura Tessarin

LA BELLEZZA È UNA SCELTA

CHE COS'È LA PELLE?

Non si può parlare di benessere, bellezza e cosmesi senza parlare di pelle. Ma che cos'è la pelle?
Comincio con il precisare che il termine "pelle" è utilizzato in ambito colloquiale mentre in questa rubrica scientifico-tecnica, è più corretto parlare di "cute". La cute è il nostro organo più grande per dimensioni e peso, rappresenta il 16% del peso corporeo ed è costituita da tre strati: epidermide (lo strato più esterno), derma e ipoderma/sottocute. È un organo in costante rinnovamento, delinea il confine tra noi e il mondo esterno e ci permette di interagire con esso.
Esistono diverse tipologie cutanee e vi suggerisco di tenere presente la grande differenza tra la cute dell'adulto e la cute del bambino, perché diverso deve essere l'approccio dermo-cosmetico: la pelle del bimbo ha uno spessore pari a 1/5 della pelle adulta, presenta uno strato corneo e un'epidermide più sottili ed è più soggetta ad arrossamenti e desquamazioni. Ha un valore di ph elevato (basico), maggiore permeabilità all'acqua, bassa pigmentazione e maggiore sensibilità ai raggi UV rispetto a quella degli adulti. La barriera cutanea è poco efficiente ed è quindi più vulnerabile ad agenti chimici e microbi.

L'idratazione

La nostra pelle, per mantenersi tonica, giovane e in salute ha bisogno di acqua. Come possiamo idratarla? Scegliendo i cosmetici giusti che contengano all'interno della formulazione i principi attivi deputati a questa funzione, come per esempio l'allantoina, l'urea, l'acido lattico e l'acido pirrolidon carbossilico (PCA), che sono sostanze restitutive e quindi già presenti nella composizione del "fattore naturale di idratazione" della nostra pelle. Inoltre, la disidratazione può essere trattata anche attraverso gli umettanti, sostanze igroscopiche che hanno la capacità di trattenere l'acqua in atmosfera umida e di cederla al bisogno se il tasso dell'umidità diminuisce; fra gli umettanti più comuni troviamo la glicerina, il sorbitolo e il glicole propilenico. Ma la sostanza regina nel processo di idratazione della nostra pelle è indubbiamente l'acido ialuronico, un'aggregazione di più molecole di zuccheri semplici, sostanza presente nel nostro tessuto connettivo (ognuno di noi ne contiene circa 15 grammi) capace di legare a sé moltissime molecole di acqua: mille volte pari al suo peso. Nei cosmetici viene usato l'acido ialuronico di derivazione biotecnologica ottenuto per bio fermentazione dei batteri.

La cura dei bambini

Per quanto riguarda invece il trattamento della pelle del bambino è indispensabile utilizzare un detergente con tensioattivi delicati e senza profumo, con molta acqua e poco detergente dal momento che le sue secrezioni sono idrosolubili, e favorire l'idratazione applicando un prodotto lenitivo che fornisca elementi lipidici alla pelle, formulazioni cosmetiche ricche di squalane, burro di karité, acido stearico, tocoferolo (vitamina E), ossido di zinco, biossido di titanio, glicerina e bisabololo. ■

Il dentista inclusivo

Come si può preparare un dentista ad accogliere un paziente con la SMA? Ci sono delle peculiarità cui prestare attenzione? Ne abbiamo parlato con Rosario Morello, che pratica la sua professione ad Alessandria e da sei anni ha in cura una donna con la SMA.

DI **Barbara Pianca**

Cosa si aspetta un bambino o adulto con la SMA che deve andare dal dentista? Di cosa ha bisogno e come può venire aiutato?

Innanzitutto, naturalmente, tutto il percorso fino alla sala deve essere privo di barriere architettoniche. Dopodiché si apre la prima questione: il paziente può restare nella sua carrozzina? "Dipende da com'è strutturato il riunito dentale".

Di cosa si tratta?

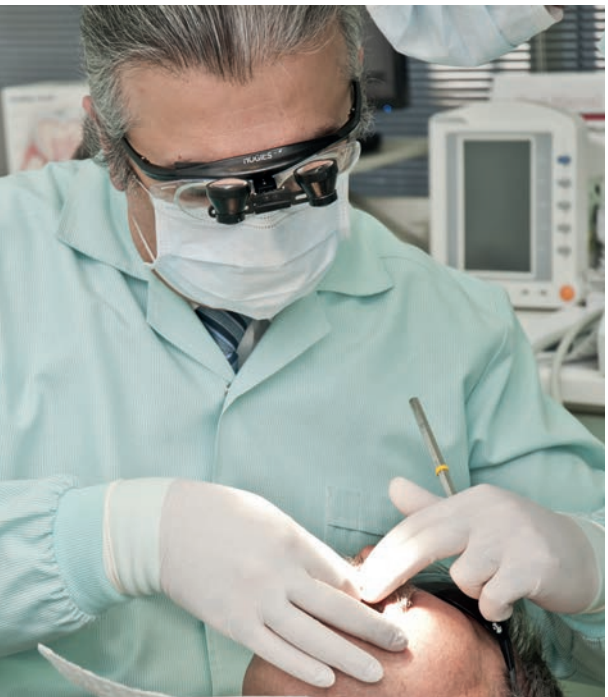
"È il nome tecnico dell'insieme che comprende la poltrona, la tavolozza con gli strumenti come il trapano, la siringa e l'aspiratore e anche la bacinella per sputare".

Che caratteristiche deve avere per permettere al paziente di restare sulla sua carrozzina?

"Deve avere un braccio con grande escursione. Noi abbiamo una prolunga che si collega al riunito. È un aggiustamento banale perché comporta soltanto la possibilità di allungamento della strumentazione. Credo sia stata pensata per permettere a noi operatori di lavorare sia con la mano destra che con la sinistra ma ha l'utilità ulteriore di permettere a chi utilizza la carrozzina di rimanervi. Non mi riferisco solo alle persone con una malattia neuromuscolare ma anche ai traumatizzati della strada e altri pazienti con problemi ischemici che spesso hanno grosse problematiche di spostamento".

Di fronte a un paziente che fa uso del respiratore come ci si comporta?

"La sua gestione in studio è complicata perché per legge ogni intervento deve avvenire all'interno o vicino a un centro di rianimazione. Per questo di solito questo tipo di pazienti viene curato nelle strutture ospedaliere". ■



TNPEE: chi è?

La figura del terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) è un importante supporto per i bambini e i ragazzi con la SMA e le loro famiglie. Per capire meglio di cosa si tratta abbiamo intervistato Giulia Norcia, TNPEE al Centro Clinico NeMO, area pediatrica di Roma dal 2017.

DI **Barbara Pianca**

La terapia neuropsicomotoria è un'area sanitaria che fa parte della branca della riabilitazione infantile: si occupa di effettuare attività di prevenzione, abilitazione e riabilitazione nelle difficoltà presenti in età evolutiva, ovvero da zero a diciotto anni. L' obiettivo del neuropsicomotricista è favorire lo sviluppo psicofisico del bambino, prevenendo l'instaurarsi di una situazione patologica o intervenendo in una situazione di patologia già conclamata.

Come si diventa TNPEE? Serve la laurea triennale in terapia della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, che permette di acquisire una conoscenza anatomico-fisiologica del bambino e dei disturbi dell'età evolutiva e, di conseguenza, di tutti gli approcci riabilitativi a disposizione. Fondamentale nel percorso di studi del TNPEE è il periodo di tirocinio, durante il quale impara a rapportarsi nel concreto con bambini che varie difficoltà.

Qual è la differenza principale con la figura del fisioterapista? Il fisioterapista si concentra principalmente sulla parte motoria, noi consideriamo il bambino nella sua globalità valutando e stimolando tutte le aree del suo sviluppo: cognitiva, relazionale, comportamentale, motoria, comunicativo-linguistica ed emozionale. Le caratteristiche principali del nostro lavoro sono la costruzione di un progetto completamente individualizzato e l'utilizzo del gioco come strumento principale per svolgere le nostre attività con i bambini.

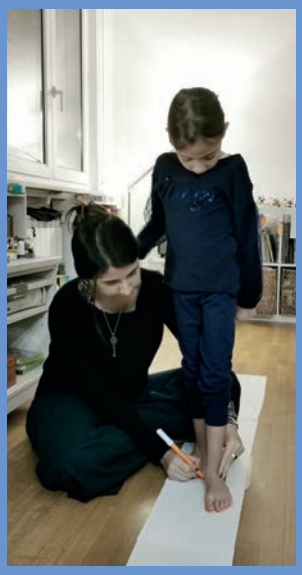
Come si costruisce un progetto individualizzato? Qui al NeMO, con i nostri bambini con la SMA, effettuiamo valutazioni funzionali delle parti motoria, cognitiva e respiratoria attraverso la somministrazione di scale funzionali. Sulla base di queste valutazioni individuiamo obiettivi terapeutici a 360° e l'eventuale inserimento di ortesi e ausili per contrastare le retrazioni, le asimmetrie del tronco e per incrementare la funzionalità del bambino e la sua autonomia. Tutte le nostre valutazioni vengono poi condivise con la famiglia e gli specialisti sul territorio.

Perché è importante interagire con il bambino attraverso il gioco? Il gioco, insieme al movimento e all'azione, è uno strumento di apprendimento importante poiché il bambino si trova in uno stato emotivo tale da favorire la concentrazione, l'efficenza mentale, la ripetizione e la generalizzazione del comportamento appreso. Il gioco rappresenta, quindi, un mezzo di apprendimento che permette di stimolare lo sviluppo comunicativo e linguistico, le capacità imitative, relazionali, cognitive, motorie e di *problem solving*.

Che tipo di giochi vengono proposti? Il terapista, osservando il gioco spontaneo del bambino, interviene e lo modifica al fine di perseguire gli obiettivi preposti in équipe. La scelta dei giochi dipende dall'età e dalla patologia. Per i bambini con SMA 1 scegliamo giocattoli leggeri, luminosi e piccoli, tramite i quali possiamo osservare e stimolare il bambino nell'esecuzione di schemi grossomotori non ancora acquisiti come il rotolo, la mobilità del capo e la forza delle mani. Con i bambini più grandi ci dedichiamo a giochi di motricità fine e di coordinazione motoria, lavorando contemporaneamente sul mantenimento di posizioni statiche e dinamiche stabilizzate o in via di acquisizione. ■

Ambu Fiorellino

di **Barbara Pianca**



Ecco un esempio pratico di ciò che abbiamo presentato nella pagina precedente: come opera nel concreto una TNPEE e il successo del suo approccio in termini di coinvolgimento del bambino. In questo caso abbiamo raccolto la testimonianza di Anna Di Gennaro e della sua terapista Sofia Zazza.

Anna Di Gennaro compie 7 anni a dicembre e ha una SMA 3. Grazie all'accesso in convenzione al Centro di riabilitazione di UILDM Lazio, beneficia di un servizio di terapia a domicilio tre volte a settimana. "Abbiamo preferito – ci spiega suo padre Luca – che Sofia Zazza, la TNPEE che la segue, potesse svolgere almeno una volta a settimana due sedute da 40 minuti consecutive il medesimo giorno, in modo da avere il tempo sufficiente da dedicare allo stretching, fondamentale nel caso di Anna". "Abbinando alle infusioni di Spinraza una costante mobilitazione fisica, i risultati si vedono - continua Luca – e li stiamo ottenendo con il sorriso, perché Sofia utilizza il gioco per coinvolgere Anna nelle attività motorie. Oltre alle ore di terapia stimoliamo nostra figlia proponendole delle passeggiate sul triciclo che guidiamo noi con un apposito manubrio agganciato al sellino, delle attività di canto e, fino a prima della pandemia, anche delle attività in piscina". **Chiediamo a Sofia Zazza di condividere con noi alcune idee che hanno reso divertenti degli esercizi altrimenti noiosi.** "Nella parte più statica della sessione, che è quella dello stretching dove Anna deve stare ferma e mi occupo io di muovere diverse parti del suo corpo, le chiedo di leggermi un libro oppure giochiamo agli indovinelli. Per il resto, utilizziamo il materiale che c'è in casa, i suoi giochi e non solo. Per esempio, su dei tappetini di gomma abbiamo disegnato le sagome dei piedi, circa una ventina, le abbiamo poi ritagliate e usate per riprodurre la sequenza del passo, aumentandone o diminuendone l'ampiezza a seconda della necessità. Altre volte i libri ci sono serviti per creare degli scalini, altre ancora semplicemente diamo il nome agli esercizi oppure anche ai macchinari. L'ambu, per esempio, si chiama Ambu Fiorellino e Anna si prende cura di lui, lo mette a dormire e lo va a svegliare quando serve utilizzarlo. Abbiamo inserito delle routine di gioco che hanno un fine terapeutico e giochi classici come Uno, due, tre, stella diventano modi divertenti di lavorare sulla deambulazione e l'equilibrio. Ogni volta ci inventiamo posizioni diverse da mantenere". **I giochi sono cambiati negli anni?** "Certo, seguono gli interessi della bambina. Quando era più piccola e stava scoprendo gli animali, giocavamo a imitarne il movimento, strisciando come un serpente, gattonando come un gatto, e altro ancora. Io proponevo un animale e lei doveva imitarne la camminata. Era un gioco divertente e spontaneo ma, in realtà, ogni tipo di camminata corrisponde a uno schema motorio ben preciso". **Anna si è sempre divertita in questo modo?** "Da piccola – questa volta risponde il papà – a volte era insofferente e non collaborava perché non capiva il motivo di certe nostre richieste e faceva più fatica a stare con la terapista senza i genitori. Ora non è più così, con Sofia ha preso molta confidenza e inoltre ha capito che giocare con lei la aiuta a migliorare, così come ha capito che le punture di nusinersen la rendono più forte, perciò le affronta serenamente e dopo la somministrazione si sente meglio". ■

Che puzza questi piedini!

DI **Barbara Pianca**

La SMA 1 ai tempi dei farmaci ha un aspetto diverso rispetto a quella di pochi anni fa, quando non c'erano terapie. Nicola Pranzetti ha tre anni, una SMA 1 e si diverte a prendere i piedi con le mani e portarli verso il naso. Il suo segreto? L'assunzione di Spinraza abbinata a una assidua fisioterapia.

"Nicola non sta mai fermo e ha cominciato a parlare! - esclama mamma Maria Grazia. - Se ripenso a quando ha ricevuto la diagnosi, tre anni fa, mi rendo conto di quanto si sia rinforzato. Siamo certi che le infusioni di Spinraza abbiano raddoppiato la loro efficacia perché abbinate a una assidua fisioterapia". La marchigiana famiglia di Nicola Pranzetti, mettendo insieme l'offerta del Servizio sanitario locale, di una associazione senza scopo di lucro e le risorse personali, offre quotidianamente al figlio una seduta di fisioterapia. "Soprattutto la parte respiratoria - precisa Maria Grazia - è fondamentale. Trascorrere una giornata libero dalle secrezioni gli permette di giocare serenamente ed esplorare le sue potenzialità". **Nicola ama fare fisioterapia?** "Quasi sempre, perché cerchiamo di proporla sotto forma di gioco. Per esempio, in questo periodo è divertito dal gioco dei piedini che puzzano e così se li prende da solo con le mani e li porta al naso per verificare se puzzano davvero! Certo, ci sono alcune manovre che gli danno fastidio e cerchiamo di eseguirle in fretta senza però rinunciarvi, perché sappiamo quanto gli facciano bene". **Dal lunedì al venerdì l'esercizio è quotidiano?** "Sì, e non ci limitiamo alla seduta con i professionisti: noi genitori o la babysitter cerchiamo di ripetere gli esercizi più semplici". Deborah, la babysitter, ha imparato le manovre e l'utilizzo dei macchinari da Maria Grazia e grazie alla partecipazione alla tre giorni intensiva offerta dal Sapre: "Desidero - afferma Maria Grazia - che tutte le persone che ruotano attorno a mio figlio conoscano strumenti e attività specifiche". "La parte più importante della fisioterapia - precisa Daniela, una dei due operatori che seguono Nicola - è quella respiratoria. Lo stesso utilizzo della macchina della tosse ne fa parte e quella di Nicola è piena di stickers. Un assiduo drenaggio e una competente mobilitazione toracica aumentano la capacità respiratoria con ricadute positive a tanti livelli, dandoci la possibilità di dedicarci anche al potenziamento del collo, del tronco e degli arti". "Importante - aggiunge Maria Grazia - è stato seguire i webinar di Famiglie SMA, dove abbiamo imparato gli esercizi sulla palla e l'importanza di insistere con la quadrupedica, e restare in contatto con il team del Sapre, per lavorare sull'ambito cognitivo e la Comunicazione aumentativa: tante piccole cose che insieme hanno fatto la differenza. Il terapista ha insegnato a Nicola a gestire la saliva e, un po' alla volta, a esercitare i muscoli del collo. Ora sta seduto un'oretta in Pantherina o sulla statica senza bisogno di aspirazione, anche perché ha imparato un pochino a sputare". **Possiamo dire che i cavalli vincenti di Nicola si chiamano Spinraza e fisioterapia?** "Sì, anche se ce n'è uno che li supera tutti: è Tommy, suo fratello di 8 anni. Quando stanno insieme Nicola fa più progressi che in qualsiasi altro contesto". ■

La mia Amica mi porta dappertutto

DI **Barbara Pianca**

La famiglia Leonetti, che sostiene Famiglie SMA distribuendo i gadget associativi, si racconta a SMAgazine e ci presenta la piccola Emma che, con la sua panterina, ha instaurato un rapporto privilegiato, un'amicizia vera e propria.

La piccola Emma Leonetti, quando ha incontrato la sua prima carrozzina, ne è stata entusiasta. Pur non avendone viste altre, ha capito che con lei sarebbe potuta andare ovunque. Ha ringraziato mamma e papà del bellissimo regalo e ha cominciato a utilizzare con naturalezza quella che ha subito battezzato con il nome di Amica. "E guai a toccargliela! - commenta mamma Romina. - Ne è gelosissima". Emma vive in provincia di Roma, ha 3 anni e mezzo e una SMA 2. Assume Spinraza da luglio 2019, a un mese dalla diagnosi ricevuta il 2 giugno dello stesso anno. "Ci siamo allarmati - ricorda Romina - quando ci siamo accorti che la piccola non gattonava né puntava i piedi. Per alcuni si trattava solo di pigrizia sua e di esagerazione mia, eppure non ero tranquilla, anche perché alcuni movimenti della testa erano strani. Al Bambin Gesù abbiamo ricevuto la diagnosi in tempi brevi". **Oggi come sta Emma?** "Abbastanza bene, riesce a fare tante cose che prima non faceva, gattona, rotola, fa neuropsicomotricità tutti i giorni e anche idrochinesiterapia. Ama l'acqua, non uscirebbe mai". **Cos'altro le piace?** "Giocare con il papà e con il suo cagnolino Dodò". **Come avete conosciuto Famiglie SMA?** "Ce ne ha parlato l'ospedale e da allora ci piace contribuire alla raccolta fondi associativa distribuendo le palline di Natale e le magliette. Emma ama sfogliare SMAgazine, cerca le immagini dei bambini che hanno l'Amica come lei". **Avete conosciuto altre famiglie?** "A causa della pandemia non siamo ancora riusciti a incontrare nessuno. Sentiamo al telefono alcune famiglie che abitano vicino". **La bambina affronta serenamente le infusioni di Spinraza?** "Fino alla pandemia potevo restare in sala operatoria con lei finché si addormentava e questo la faceva stare tranquilla. Ora devo restare fuori e la sento piangere. Poi però al risveglio sta bene. Le chiamiamo le 'ricariche' e quando rientriamo a casa facciamo una piccola festicciola con i nonni". **A proposito di pandemia, come avete vissuto questa situazione?** "Male. Abbiamo contratto il virus, per fortuna Emma in forma leggera, mentre per noi è stato pesante e soprattutto lungo, è durato 53 giorni e abbiamo dovuto spostare l'infusione e sospendere le terapie domiciliari". **Emma ne ha risentito?** "Non ha perso niente di quello che aveva conquistato, però era diventata più debole. Per fortuna ora si è già rinforzata di nuovo". ■

Martina che cucina, dipinge e fa i TikTok

DI **Barbara Pianca**

Martina Leotardi ha 14 anni e frequenta il liceo delle Scienze umane perché da grande vorrebbe diventare una radiologa e lavorare in ospedale. Per ora studia psicologia andando a scuola in presenza il lunedì, il martedì e il venerdì. Gli altri giorni c'è la DAD. Le abbiamo chiesto di raccontarci un po' di sé.

Ciao Martina, cominciamo questa chiacchierata affrontando uno degli argomenti più importanti, l'amicizia. **Chi sono i tuoi amici?** "Quelle che in questo momento sento più vicine sono quattro ragazze. Manuela è la mia amica di vecchia data, siamo state in classe insieme fin dalla prima elementare e, nonostante quest'anno per la prima volta non sia più così, la nostra amicizia continua a resistere. Mi piace perché è sempre molto gentile. Poi c'è Erika, che mi fa ridere, è in classe con me dall'anno scorso. Azzurra l'ho conosciuta quest'anno in classe e siamo diventate subito amiche perché è davvero simpatica. Infine, Cecilia è la ragazza che mi aiuta a fare i compiti e la conosco dall'anno scorso, ha un bel modo di fare. Insieme alle mie amiche dipingiamo, facciamo i giochi di società, andiamo a fare compere e ogni tanto guardiamo anche dei film". **Di cosa ti piace parlare con loro?** "Delle serie TV, della scuola e dei fratelli o sorelle che ci fanno arrabbiare". **Quali sono i tuoi principali interessi in questo periodo?** "Mi piace cucinare, dipingere (infatti vorrei fare un corso di pittura), ascoltare la musica, ballare e andare in piscina. Sono tutti interessi che coltivo da diverso tempo". **Che ricette ti piace cucinare?** "Soprattutto i dolci come ad esempio le torte e i biscotti ma anche la pizza, le polpette e le crocchette di patate". **Cosa dipingi?** "Di solito dipingo sulle tele e il soggetto non è mai lo stesso, però mi piacciono molto i paesaggi". **Hai 14 anni, sei diventata adolescente ormai. Ti senti cambiata rispetto a quando eri bambina?** "A differenza di prima, ora amo ascoltare la musica ad alto volume, specialmente Annalisa che è la mia cantante preferita, fare i TikTok e guardare 'Il collegio', che è una serie TV". **Come usi TikTok, che video fai?** "Faccio dei video in cui parlo, canto o ballo. Quando riesco ne faccio uno a settimana". **Il tuo rapporto con i genitori è cambiato di recente?** "No, è sempre lo stesso". **Senti il desiderio di avere maggiore autonomia?** "Sì, infatti alla sera mando via le mie nonne e rimango a casa solo con mia sorella, in attesa del ritorno dei genitori. E poi vorrei che, quando vado in camera a guardare la TV, nessuno mi disturbasse". **Pensi di avere abbastanza spazio per te?** "Così così, perché le persone entrano sempre in camera mia senza bussare. Però ho a mia disposizione la mansarda dove posso stare tranquilla con le mie amiche". **Cambiamo argomento. La pandemia ha modificato in qualche modo la tua vita, la tua quotidianità, i rapporti con le persone?** "No, non è cambiato niente anche se, durante il lockdown, non potevo più uscire e nessuno poteva venire a trovarmi, neanche le mie assistenti, e non ho potuto vedere i miei cugini per un anno". ■

Il bagno e la camera a MIA misura

DI Barbara Pianca

Abbiamo raccolto tre testimonianze diverse di persone e famiglie che hanno adattato le camere e i bagni a esigenze specifiche, facilitando le azioni quotidiane e quindi migliorando la qualità della vita. Ve le raccontiamo.

Le soluzioni migliori per Roberto

Roberto Oliviero ha una SMA 3, patologia le cui manifestazioni ha potuto conoscere in anticipo vedendole manifestarsi, in forma più grave, nel fratello: "In famiglia abbiamo vissuto con la mentalità di superare gli ostacoli. Nell'acquistare la casa ho considerato il fatto che in futuro avrei dovuto utilizzare una carrozzina e oggi posso dire che dalla strada al letto non incontro neanche un ostacolo. Abbiamo utilizzato gli scivoli e una pedana per accedere alla taverna dove lavoro con il computer. Ci vuole ingegno per rendere l'ambiente il più agevole possibile – continua – e capisco le persone che si trovano disorientate di fronte a una disabilità improvvisa. Nel caso della SMA, la malattia è progressiva e comporta piccoli e continui adattamenti alle condizioni che continuano a modificarsi".

Il bagno

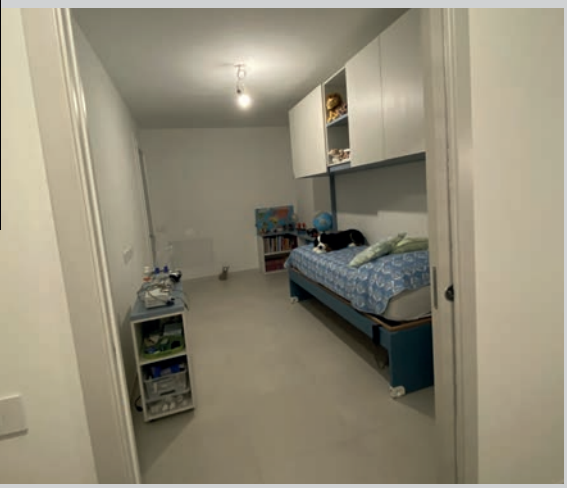
"Ho adattato il bagno man mano che ne ho avuto bisogno. La doccia, senza gradini, è ampia due metri per un metro e venti, in modo che io possa entrarvi con la carrozzina. Ci sono delle maniglie che mi aiutano ad alzarmi e a spostarmi su una comoda. Anche vicino al water c'è un maniglione, mentre ho eliminato il bidet e l'ho sostituito con un doccino. Al bagno accedo tramite una porta dalla camera da letto. In questo modo sono autonomo, riesco a svolgere tutte le azioni da solo. Mia moglie mi sta vicino perché ha paura che io cada, ma è solo una sicurezza in più".

La camera da letto

"La camera da letto è una stanza normale, soltanto che abbiamo calcolato gli spazi in modo da permettermi di girare attorno al letto con la carrozzina, avvicinarmi all'armadio e aprire i cassetti. Riesco a prendere i vestiti e indossarli da seduto, poi posiziono la carrozzina in modo da avere un appoggio e mi alzo per allacciarmi i pantaloni".

Le soluzioni migliori per Leonardo

Una casa progettata su misura delle esigenze di Leonardo, quella che la famiglia Ferri ha di recente fatto costruire per il figlio di 5 anni con SMA 1. "Abbiamo raccolto alcune idee ascoltando le altre famiglie - ci racconta mamma Veronica - con lo scopo di rendere nostro figlio il più autonomo possibile. Ci siamo trasferiti quest'estate nella casa nuova a un piano, dotata di soluzioni domotiche che gli permettono di accendere la luce e aprire le tapparelle".



La camera da letto

""La camera da letto è comunicante con quella di noi genitori. Ci separa una porta scorrevole che Leonardo potrà chiudere quando sarà più grande ma per ora ci permette di sentire bene i macchinari. L'armadio è stato costruito in modo che possa scegliere da solo cosa indossare: a terra ci sono i cassetti che può aprire con il mio aiuto e, sopra i cassetti, l'armadio è organizzato in modo opposto a come avviene di solito. Lo spazio per i capi piegati infatti è sul fondo e davanti ci sono quelli appesi e ben visibili. La soluzione a ponte ci ha poi permesso di spostare in alto quello che non gli serve. Quanto al letto, ha le ruote per spostarlo anche fuori dalla camera. La porta, larga un metro e dieci, permette il passaggio di letto e macchinari. C'è poi una libreria angolare ad altezza carrozzina e acquisteremo presto una scrivania adatta. Infine, Leonardo accede al giardino dalla portafinestra della sua camera. Abbiamo organizzato anche un altro spazio per lui, dove giocare, studiare e fare fisioterapia. È il garage, che è stato riscaldato e adibito a palestra. Ci sono il lettino da fisioterapia e la televisione. Tutti gli attrezzi sono alla sua portata".

Il bagno

"Il bagno si trova di fronte alla camera di Leonardo. Misura quasi dieci metri quadrati in modo che ci si possa spostare con la carrozzina elettrica. Su consiglio di una ragazza che ha la SMA 2, oltre alla doccia filo pavimento, abbiamo messo una vasca a idromassaggio che rilassa la muscolatura. Abbiamo un fasciatoio per bambini che utilizziamo per lui e la sorella Martina che ha 3 anni. Ce ne piacerebbe uno specifico per persone con disabilità ma è costoso. Il water ha un supporto su cui si appoggia il bambino. Il lavandino ha una altezza regolabile e si può anche rendere obliquo".

Le soluzioni migliori per Matteo

"Abbiamo cambiato casa da un anno – ci racconta Valentina, mamma di Matteo Pafumi - perché la precedente non permetteva di riorganizzare gli spazi in funzione delle esigenze di nostro figlio, che ha una SMA 2 e ormai 7 anni. Abbiamo acquistato una villetta unifamiliare, un open space senza gradini e dotato di soluzioni domotiche, governabili tramite comandi vocali ad Alexa. La nostra casa, al momento, è ancora un cantiere. Abbiamo infatti avuto dei ritardi perché, dal momento che nel nuovo Ecobonus 110 è incluso anche l'abbattimento delle barriere architettoniche, abbiamo deciso di aspettare a realizzarle in modo da ottenere il contributo dello Stato".

La camera da letto

"Gli interruttori della camera da letto sono ad altezza carrozzina e sono smart, comandabili sia al tocco che tramite Alexa. I mobili dei giochi e la scrivania sono ad altezza carrozzina. Quanto all'armadio, abbiamo sostituito le maniglie classiche con altre di pelle a forma di goccia, che agevolano la presa. Matteo dormirà su un lettino normale senza sponde, non c'è pericolo che cada. Per ora, però, dorme ancora sul letto a una piazza e mezza con la sorella perché ha prestato momentaneamente la sua camera a me e al suo papà che siamo in smartworking e la utilizziamo come ufficio. C'è il vantaggio che vicino alla sorella il suo sonno è più profondo, altrimenti tenderebbe a svegliarsi più volte chiedendoci di girargli le gambe".

Il bagno

"Stiamo ristrutturando il bagno dei ragazzi, che si trova vicino alla camera di Matteo. La doccia sarà filo pavimento e avrà un doccino. Per venire lavato Matteo si siede su una sedia dentro alla doccia. Il lavandino è sottile e sotto ci si sta con la carrozzina e così gli altri mobili, in modo che possa riporci i suoi oggetti personali. Il rubinetto si aziona con un sensore. Il wc ha il bidet integrato. Per la pipì usiamo una specie di pappagallo a fisarmonica da campeggio, mentre per la cacca abbiamo trovato un riduttore su cui riesce a stare da solo. Cerchiamo di favorire in tutti i modi la sua autonomia: con lo spazzolino elettrico riesce a lavarsi i denti da solo e se gli posiamo il sapone sulle mani se le lava da solo".

Sulla Torre ci salgo anch'io!

di **Barbara Pianca**

Lorenzo Biagioni, il presidente dell'Opera Primaziale Pisana Pierfrancesco Pacini, l'arcivescovo di Pisa Monsignor Giovanni Paolo Benotto e Gaia Pastorini durante l'inaugurazione del progetto MeravigliAMOci

Marinella Mazzanti è mamma di Lorenzo Biagioni, adolescente con una SMA 2, e lavora nell'ambito della cultura. Socia di Famiglie SMA, ha coinvolto l'associazione nel progetto culturale inclusivo e innovativo "MeravigliAMOci", che ha reso virtualmente accessibile la Torre di Pisa a chi non può salire i suoi gradini.

"Sono stati tre - ci racconta Marinella Mazzanti - gli spunti che nel 2018 hanno stimolato in me l'idea di progettare il tour virtuale di una delle torri più famose del mondo. Da una parte le riflessioni dello scrittore e attivista per i diritti delle persone con disabilità Iacopo Melio: secondo lui, per dare a tutti la possibilità di godere del patrimonio artistico e culturale di un paese, è giusto intervenire modificando anche significativamente alcuni ambienti storici. Se da una parte la sua provocazione ha implicazioni interessanti, dall'altra secondo me incontra dei limiti oggettivi. La Torre di Pisa, per esempio, non può essere dotata di un ascensore e l'unico modo per arrivare alla sua cima è affrontando la scala stretta e ripida. Il secondo spunto viene dalla mia amicizia con il documentarista Pierluca Rossi, purtroppo morto nel 2016, che, nel produrre le guide turistiche cartacee 'A ruota libera' sull'accessibilità dei luoghi d'arte, indicava la pisana Piazza dei Miracoli come accessibile a eccezione della famosa Torre. Infine, il terzo spunto è nato mentre assistevo alla presentazione del visore Oculos che permette di accedere alla realtà virtuale. Credo che ognuno di noi abbia dei limiti, quello motorio è uno fra i tanti, e credo che le innovazioni tecnologiche permettano il superamento di alcuni tra questi. Dunque, esisteva un modo per far visitare a mio figlio, che è in carrozzina, la Torre di Pisa. Avrei potuto realizzare un progetto di cui avrebbero beneficiato in tanti, dai bambini più piccoli il cui ingresso è vietato, a chi vive in zone del mondo distanti dall'Italia". Sul sito dell'Opera della Primaziale Pisana, l'ente che gestisce i monumenti della Piazza del Duomo di Pisa, alla voce 'multimedia' è disponibile il tour virtuale della Torre. "La ditta Red Studio di Pietrasanta - racconta Marinella - si è messa a disposizione a titolo gratuito, realizzando la scansione 3D dell'interno del monumento. Il nostro prodotto offre un tour virtuale classico, simile a quello che permette di salire tra le guglie del Duomo di Milano. Nel nostro caso, in aggiunta, è possibile selezionare altre opzioni e visitare la Torre insieme alla mia amica giornalista Barbara Pavarotti, ascoltando i rumori d'ambiente o il suo testo di commento al tour, letto dalla più famosa collega Cristina Parodi, che permette la fruizione dell'esperienza anche da parte delle persone cieche". Sei soddisfatta del risultato? "Abbiamo avuto una bella eco nei media, di cui hanno beneficiato sia Famiglie SMA che l'Opera Primaziale Pisana. Il risultato è stato talmente positivo che ora sto pensando di riproporlo per salire sulla Pania della Croce, una delle vette più alte delle Alpi Apuane. Penso che questi prodotti possano essere presi in considerazione anche a livello terapeutico, dal momento che sono già in atto delle sperimentazioni che utilizzano la realtà virtuale oltre il mero scopo ludico". ■

SMAEASY

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

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

Si può parcheggiare l'auto col tagliando disabili nei parcheggi con strisce blu?

SÌ

Il nuovo codice della strada (comma 3-bis dell'articolo 188) prevede che i cittadini con disabilità potranno parcheggiare gratuitamente, dal 1° gennaio 2022, sulle strisce blu in tutti i Comuni italiani, quando non ci sia disponibilità nei posti riservati. Tale diritto spetta ai possessori di contrassegno auto.

Ci sono escursioni in montagna accessibili alle persone che utilizzano la carrozzina?

SÌ

In Italia esistono diverse proposte che tengono conto delle esigenze delle persone con disabilità. Esistono portali dove è possibile trovare informazioni su percorsi accessibili e calibrati a ogni tipo di disabilità, come per esempio www.parks.it, o associazioni che si dedicano ad attività in montagna.

La persona che richiede il congedo straordinario previsto in base alla legge 104 deve usufruirne in maniera continuativa?

NO

È un periodo di aspettativa retribuita concesso ai lavoratori dipendenti per l'assistenza a un familiare riconosciuto gravemente disabile.
Può essere concesso per un periodo massimo di due anni nel corso della vita lavorativa.
La durata è frazionabile in periodi minori, anche per singoli giorni. Per interrompere la fruizione del congedo straordinario è necessaria l'effettiva ripresa del lavoro.

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

STELLA risponde

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Sono il papà di un bambino con SMA 2. Vivo in una zona centrale molto trafficata e ho spesso difficoltà nel trovare parcheggio vicino a casa. Vorrei sapere se c'è la possibilità di avere lo stallo auto riservato.

Il parcheggio personalizzato è uno spazio nominale esclusivo riservato alla sosta, posizionato sotto casa o nei pressi dell'abitazione o del luogo di lavoro della persona interessata, concesso alle persone con disabilità (riconosciute come tali da una Commissione medica ai sensi della legge 104) che ne facciano richiesta. Possono ottenerlo coloro che sono già in possesso del contrassegno per disabili rilasciato dal Comune di residenza. Chi dispone del contrassegno può chiederlo a prescindere dal possesso di una patente o dalla capacità di guidare l'auto. Il beneficio gli viene riconosciuto anche se a condurre la vettura c'è un'altra persona, l'importante è che l'auto venga utilizzata principalmente per le sue esigenze. La richiesta è gratuita e dev'essere presentata al comando di polizia municipale compilando un apposito modulo di solito disponibile sul sito del proprio Comune, allegando la documentazione necessaria. Affinché la domanda sia accettata è necessario che il richiedente risieda o lavori in un'area urbana ad alta densità di traffico veicolare con carenza di stalli di sosta e che né lui né un suo familiare convivente dispongano di un box o posto auto dal quale possano facilmente raggiungere l'abitazione o l'ufficio. L'accettazione da parte del Comune non è però automatica. L'istanza può essere infatti rigettata se, per esempio, nella stessa zona ci sono già molti parcheggi riservati alle persone con disabilità.

A CURA DI **Francesca Penno**

Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

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.

famigliesma.org

Famiglie SMA

A Natale
sogna con noi

#TuttaunaltraSMA

Visita il nostro sito! Vai su
famigliesma.org