

# SMA 3 gazine

MIF4K

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

# Il cambiamento non aspetta.

Inizia da chi decide di esserci.

Con un sorriso.  
Con il tuo tempo.  
Con la tua voglia di fare.

Il 10 - 11 Ottobre 2026

porta la tua energia nelle  
piazze insieme a **FamiglieSMA**

We Are FamiglieSMA.

Ci sei anche tu?

Visita il nostro sito! Vai su  
[famigliesma.org](http://famigliesma.org)



IN COPERTINA  
MF4R - 2026

**SMA**gazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA APS ETS  
Anno XIII - Numero 3 - settembre 2026  
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014  
Tribunale di Milano

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

**DIREZIONE RESPONSABILE**  
Barbara Pianca

**DIREZIONE EDITORIALE**  
Anita Pallara, Luca Binetti

**REDAZIONE**  
Marinella Arnone, Clara Battaglia e Simone Pastorini

**SEDE**  
Via Re Umberto I, 103  
20045 Lainate MI

**HANNO COLLABORATO**  
Anita Pallara  
Aurora Binetti  
Alessia Luoni  
Emma Tognin  
Francesca Penno del  
Numero Verde Stella  
Giulia Menni  
Nicola Crisci

**IMPAGINAZIONE**  
Sandra Bordin - ElioCartoTecnica Srl

**STAMPA**  
ElioCartoTecnica Srl - Unipersonale  
Via Schiavonesca Priula 95 - 31044 Montebelluna (TV)

**PERIODICITÀ**  
Trimestrale

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI**  
ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679  
Famiglie SMA è attenta al trattamento dei tuoi dati per questo ti informo che 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@famigliesma.org](mailto:segreteria@famigliesma.org)

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

Chiuso in redazione il 30 luglio 2026

3  
SMAgazine

## L'editoriale

### Un'Associazione che cresce insieme alle sue persone

Ci sono numeri di una rivista che raccontano ciò che è accaduto. Altri, invece, segnano un passaggio. Questo SMAgazine appartiene senza dubbio alla seconda categoria.

Negli ultimi vent'anni la comunità della SMA ha vissuto cambiamenti che un tempo sembravano impossibili. La ricerca ha aperto prospettive nuove, i bambini sono cresciuti, le famiglie hanno costruito esperienze, competenze e consapevolezza. Oggi, davanti a noi, si apre una fase diversa: quella in cui le persone con SMA non sono più soltanto destinatarie dell'impegno dell'Associazione, ma ne diventano sempre più protagoniste.

È questo il filo che attraversa le pagine che state per leggere. Conosciamo il nuovo Consiglio Direttivo di Famiglie SMA, un gruppo che rappresenta bene l'evoluzione della nostra comunità: accanto ai genitori che hanno scritto pagine importanti della nostra storia, siedono oggi donne e uomini con SMA, pronti a portare direttamente la propria esperienza nei luoghi in cui si costruiscono diritti, servizi e opportunità. Una trasformazione naturale, attesa, che racconta quanto la nostra Associazione sia cresciuta. Attraverso le loro storie scopriamo molto più di un nuovo incarico associativo. Scopriamo persone che parlano di lavoro, sport, maternità e paternità, passioni, autonomia, relazioni e sogni. Persone che vivono con la SMA, ma che non si lasciano definire esclusivamente dalla malattia.

Questo numero affronta anche temi che riguardano da vicino tutte le famiglie: il valore dell'accoglienza al momento della diagnosi, le sfide dell'inclusione, il diritto a una presa in carico sempre più completa e l'importanza di continuare a costruire una rete capace di accompagnare ogni fase della vita.

In fondo, è proprio questo che Famiglie SMA ha sempre cercato di essere: una comunità che cresce insieme alle persone che ne fanno parte. Una comunità che non smette di interrogarsi sui bisogni che cambiano, senza perdere di vista i valori che l'hanno fatta nascere.

Ci auguriamo che queste pagine possano farvi conoscere meglio chi oggi guiderà l'Associazione ma, soprattutto, possano farvi sentire, ancora una volta, parte di una storia comune. Perché il futuro di Famiglie SMA non si costruisce soltanto nei Consigli Direttivi, nei congressi o nei tavoli istituzionali. Si costruisce ogni giorno nelle famiglie, nelle relazioni, nella partecipazione e nella capacità di continuare a immaginare, insieme, nuove possibilità.



**LUCA BINETTI**  
DIRETTORE EDITORIALE DI SMAgazine

in PRIMOPIANO

in PRIMOPIANO

# IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO di Famiglie SMA

A CURA DI Barbara Pianca

*Conosciamo da vicino la nuova squadra che guiderà Famiglie SMA fino al 2029. Tra novità e riconferme, grande è l'entusiasmo per questa nuova fase della storia dell'Associazione.*



## Le persone con SMA protagoniste del cambiamento

### Intervista alla presidente ANITA PALLARA

Presidente di Famiglie SMA al terzo mandato, Anita Pallara vive da molti anni l'Associazione dall'interno. La sua storia personale si intreccia con quella della "comunità SMA", che oggi guida verso una nuova fase, segnata dal protagonismo crescente delle persone con SMA.

#### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Famiglie SMA fa parte della mia vita da sempre, o quasi. Sono cresciuta dentro l'Associazione, prima come figlia di una famiglia che partecipava, poi, man mano che diventavo più grande, con un coinvolgimento sempre più personale. Poi, durante la sua presidenza, Daniela Lauro mi ha permesso di affiancarla. Faccio parte del Consiglio Direttivo dal 2014.

#### Come guardo al nuovo Consiglio Direttivo e al futuro di Famiglie SMA.

Questo terzo mandato da presidente è arrivato dopo una riflessione profonda. Sentivo il bisogno di interrogarmi, capire se fosse giusto continuare o lasciare spazio ad altri. Ho infine confermato la mia disponibilità soprattutto per due motivi.

Da una parte, mi ha entusiasmato la partecipazione al nuovo Direttivo di tante persone adulte con SMA, alcune delle quali a loro volta genitori. Fino a qualche tempo fa, sarebbe stato inimmaginabile e lo leggo come un segno forte della salute di Famiglie SMA. Quando giovani adulte e adulti con SMA vogliono diventare attori del cambiamento, non solo per sé ma anche per le generazioni fu-

ture, significa che si è creato un circolo virtuoso. Credo che sia una delle trasformazioni più importanti della nostra Associazione: il passaggio da una comunità nata attorno ai bisogni dei bambini e delle famiglie, prima per la loro sopravvivenza e poi durante la svolta terapeutica, a una in cui le persone con SMA sono protagoniste dirette. Sento la responsabilità di accompagnare questa trasformazione. Inoltre, anche se in questi anni sono stati raggiunti tanti obiettivi, sembra incredibile quanto ci sia ancora da costruire. Dal punto di vista terapeutico, la comunità scientifica rimane in fermento e sappiamo che potranno arrivare nuove possibili soluzioni, comprese terapie che affiancheranno o supporteranno quelle già esistenti. Allo stesso tempo occorre prendere atto che, proprio grazie alla scienza, abbiamo guadagnato qualità e quantità di vita. Oggi ci sono ragazze e ragazzi con SMA 1 che arrivano alla maggiore età e alla vita adulta. Questa vita guadagnata, bisogna ora viverla pienamente. Emergono bisogni nuovi in ambito sociale, educativo, lavorativo, di Vita indipendente. Si affaccia ormai anche il tema dell'invecchiamento delle persone con SMA e sorgono nuove domande. Come incide l'invecchiamento fisiologico sulla malattia? Quali cambiamenti vanno accompagnati?

Un altro tema centrale riguarda la cura nella comunicazione delle nuove diagnosi. Presi dall'entusiasmo per le possibilità aperte dalla diagnosi precoce offerta dallo screening neonatale e dalla disponibilità di terapie efficaci, abbiamo rischiato di leggere questo momento solo dal punto di vista clinico, senza renderci conto fino in fondo dello stravolgimento che vivono questi genitori che, in pochissimo tempo, passano dalla nascita di un figlio che appare sano alla comunicazione di una malattia spesso sconosciuta, con l'ingresso immediato in un percorso di cura. Come comunità, scegliamo di esserci anche in questo delicato passaggio.

#### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

Una parte molto importante della mia vita, fuori dall'impegno associativo, è lo sport. Mi è sempre piaciuto e in famiglia lo abbiamo sempre vissuto con passione, soprattutto il calcio. Per molto tempo, però, non avevo pensato che potesse esserci uno spazio sportivo anche per me, tanto meno nel calcio. Nel 2018 ho conosciuto il powerchair football e ne sono rimasta conquistata. Oggi cerco di ritagliarmi il tempo per questa passione, che considero una priorità. Mi alleno due o tre volte alla settimana e partecipo al campionato nazionale. Mi piacciono la competizione, la velocità, l'adrenalina, la reattività della carrozzina da gioco, la sfida e perfino la dolce sensazione che regala il corpo quando è

stanco. Si possono imparare tante cose praticando uno sport, per esempio a gestire i pensieri e le emozioni affinché non incidano sulla performance. Essermi resa conto di quanto la mente poteva condizionarmi è stato un apprendimento utile in tutti gli ambiti della mia vita. Mi emoziona molto anche vedere i bambini con disabilità avvicinarsi allo sport e i loro genitori scoprire questa possibilità. Avere un allenamento fisso, come i compagni senza disabilità, crea una routine di normalità. Poter dire "mio figlio il venerdì va a calcio" è una conquista enorme. Anche questo parla dell'idea di vita che porto dentro l'Associazione: non fermarsi alla cura ma costruire possibilità perché la vita di chi lo desidera sia piena e vissuta con protagonismo.





## SIMONE PASTORINI

Nessuna famiglia va lasciata indietro

Riconfermato **vice presidente** per il secondo mandato e consigliere per il terzo, Simone vive in provincia di Firenze. Lui e sua moglie Angela hanno quattro figli. L'ultima, Gaia, ha la SMA. Il suo percorso nell'Associazione nasce dall'esperienza familiare, trasformandosi negli anni in un impegno fatto di partecipazione, relazioni e presenza nei luoghi di confronto.

### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Fin dall'inizio, grazie a Famiglie SMA io e mia moglie abbiamo potuto seguire in tempo reale tutto ciò che si muoveva intorno alla SMA: le possibilità terapeutiche, le attività, le esperienze delle altre famiglie. L'Associazione ci ha dato la forza per cercare soluzioni e ci ha fatto sentire parte di un sistema costruito da famiglie come la nostra, con l'obiettivo di non lasciare sola nessuna persona con SMA e nessun familiare. Per me questo è sempre stato un punto fondamentale. Famiglie SMA è una comunità in cui le informazioni vengono condivise. Tutte le famiglie devono poter conoscere tutto ciò che può essere utile, nel rispetto dei limiti previsti dalla legge e della riservatezza necessaria. Inoltre, nessuna famiglia è mai lasciata indietro. Ogni volta che l'Associazione ne aiuta una, quell'esperienza diventa utile anche per altre. Da un singolo caso possono nascere procedure, strumenti, indicazioni e soluzioni che servono a tutta la comunità.

### Come vivo il riconfermato incarico di vice presidente.

Questa riconferma arriva mentre stiamo attraversando un passaggio epocale: i genitori delle persone con SMA stanno progressivamente lasciando il testimone alle stesse persone con SMA. Accanto a me, nell'omologo ruolo di vice presidente, c'è per esempio un giovane con SMA che potrà partecipare ai tavoli istituzionali, ai congressi e sarà nei luoghi in cui si discute delle politiche e dei bisogni della comunità. Quanto a me, continuerò a fare ciò che ho cercato di fare in questi anni: girare il più possibile l'Italia, prendere parte ai congressi e mantenere vivi i rapporti tra associazioni, famiglie e persone. Credo nella relazione diretta. Un'associazione cresce se riesce a esserci nei luoghi in cui le persone vivono, portano domande, incontrano difficoltà e costruiscono risposte.

### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

Sono laureato in Scienze giuridiche e lavoro nel marketing management. Amo la musica, da ascoltare, cantare e suonare. Canto come tenore e suono la chitarra elettrica. Ho appena concluso la registrazione di un album.



## ALESSANDRO CIPRIANI

Dagli adulti con SMA il futuro dei bambini

Delegato per la regione Lazio da alcuni anni, rappresenta oggi l'Associazione anche in FISH (Federazione Italiana per i Diritti delle Persone con Disabilità e Famiglie). È il nuovo **vice presidente** di Famiglie SMA.

### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Sono entrato in Famiglie SMA quando avevo circa un anno e mezzo, poco dopo la diagnosi di SMA 2. Nel 2002 mia madre, cercando informazioni sulla malattia, trovò l'Associazione, nata da pochissimo, e da allora la mia famiglia ne ha sempre fatto parte. Finché ero piccolo, sono stati soprattutto i miei genitori a vivere l'esperienza associativa. Poi sono cresciuto e quel testimone è passato a me.

### Come vivo l'incarico di vice presidente.

Vivo con senso di responsabilità il nuovo incarico di vice presidente e do la massima disponibilità. È importante che noi persone con SMA assumiamo ruoli attivi dentro l'Associazione e nei luoghi di rappresentanza, per parlare di lavoro, autonomia, assistenza personale, partecipazione e Vita indipendente. Sono temi che interessano a noi, oggi, e contemporaneamente affrontarli ci dà la possibilità di contribuire a costruire il futuro dei bambini che ricevono la diagnosi in questi anni.

In questo momento mi sta a cuore in particolare il tema del diritto al lavoro. Ho ascoltato molte storie di giovani laureate e laureati che si sono trovati porte chiuse solo perché usano una carrozzina o hanno bisogno di alcuni accorgimenti per poter adempiere alla propria mansione. È successo anche a me. Ho sostenuto molti colloqui con aziende interessate al mio profilo. Quando però spiegavo che avrei portato un assistente personale sul luogo di lavoro, il tema diventava un problema, in modo esplicito o indiretto. Veniva sollevata, per esempio, la questione della privacy. Eppure sarebbe una difficoltà superabile con una documentazione adeguata. Il problema vero è culturale: nel lavoro privato, spesso, una persona con disabilità non viene ancora immaginata.

### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

Sono laureato in Giurisprudenza e ho un master di secondo livello in Rappresentanza di interessi, lobbying e advocacy. Al di fuori dell'impegno associativo, una delle mie grandi passioni è la musica. Amo andare ai concerti, soprattutto metal, anche se, pure su questo fronte, per l'accessibilità c'è ancora molto da fare. Mi piace molto anche leggere. Leggo soprattutto saggi di diritto e filosofia. È una passione che porto avanti da quando ho finito le superiori e che continua ad accompagnarmi.

## MARINELLA ARNONE

Vivere con la SMA, non in funzione della SMA

La nuova **tesoriera** di Famiglie SMA è Marinella Arnone. Romana, ha 45 anni. Ha la SMA ed è mamma di Flavio e Martina.

### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Sono entrata in Famiglie SMA da adulta, quando ho iniziato a muovermi in modo autonomo e a partecipare come persona direttamente interessata. All'inizio il contatto è nato attraverso lo sport: giocavo a powerchair hockey alcune famiglie hanno cominciato a coinvolgermi nei convegni, anche per far conoscere questa disciplina ai ragazzi con SMA. Poi la partecipazione è andata oltre lo sport. Ascoltavo gli interventi, mi interessavo sempre più ai temi dell'Associazione. Incontrare altre persone con SMA fa nascere curiosità, amicizie e confronto. Anche se ci si vede una volta all'anno, si resta in contatto e ci si sente parte di una famiglia. Famiglie SMA per me è questo: una rete in cui non ci si sente soli.

### Come vivo il mio ingresso nel Consiglio Direttivo.

Questo è il mio primo incarico ufficiale nell'Associazione. Ho accettato dopo aver partecipato a un convegno in cui sono intervenuta e ho sentito che c'era interesse per quello che dicevo. Mi sono resa conto che mettere la mia esperienza a disposizione degli

altri poteva essere di aiuto. Mi piacerebbe essere utile soprattutto alle famiglie che stanno entrando ora nel mondo della SMA e a chi inizia un percorso di autonomia. Credo sia importante mostrare che le persone adulte con SMA non sono solo "pazienti". Abbiamo sentimenti, interessi, desideri, relazioni, bisogno di indipendenza e di uno spazio nostro fuori dal nido familiare. Viviamo con la SMA, ma non viviamo ogni giorno in funzione della SMA. Porto la mia esperienza di Vita indipendente, di matrimonio, di maternità e di crescita dei figli. Sono una mamma con la SMA, non una paziente. I miei figli nemmeno vedono la carrozzina. Per questo penso di poter essere un riferimento anche per chi si chiede se potrà innamorarsi, avere figli, vivere la sessualità, costruire una famiglia o semplicemente immaginare il proprio futuro.

### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

Lavoro come impiegata amministrativa in una clinica. Sono resiliente, curiosa e molto legata alla mia parte creativa. Mi piace disegnare ritratti realistici, incidere su legno e vetro e ascoltare musica in cuffia. Nella vita ho attraversato esperienze diverse, alcune anche difficili, ma continuo a sentirmi una persona piena di energia, con la voglia di esserci, partecipare e trasmettere qualcosa agli altri.

## MARIANO IUSI

Restituire ciò che ho ricevuto

Mariano Iusi vive in Calabria. Da anni referente regionale dell'Associazione, entra per la prima volta a far parte del Consiglio Direttivo. È sposato con Valentina, che conosce da quando erano adolescenti, e insieme sono genitori di due bambini. Ha la SMA.

### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Conosco Famiglie SMA da quando è nata. L'ho conosciuta quasi per caso, attraverso altri ragazzi con SMA che ho incontrato nei Social nel tentativo di fare rete e che oggi sono parte importante della sua storia. Attraverso di loro ho iniziato a partecipare ai progetti e a sentirmi sempre più coinvolto. Negli anni sono diventato referente per la Calabria. Non è semplice in una regione ampia e complessa, ma ho cercato di essere presente e utile: ho indirizzato molte famiglie al Numero Verde Stella, le ho aiutate a trovare punti di riferimento sul territorio e ho partecipato a banchetti e iniziative di sensibilizzazione.

### Come vivo il mio ingresso nel Consiglio Direttivo.

Questo nuovo incarico arriva in un momento in cui sento di avere ricevuto molto da Famiglie SMA e di essere pronto a restituire almeno una parte di ciò che ho avuto. Porto un bagaglio fatto di esperienza associativa e personale.

In questi anni mi sono confrontato con persone non solo con SMA, ma anche con altre disabilità: fare rete significa condividere esperienze, idee, problemi e soluzioni. Mi piacerebbe continuare a farlo, dando il mio contributo anche a qualche idea nuova, sempre partendo dai bisogni concreti delle persone e delle famiglie.

### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

La famiglia è il centro della mia vita. Con mia moglie Valentina affrontiamo ogni giorno la SMA con spirito pratico e positivo, cercando soluzioni che ci permettano di vivere una quotidianità piena e serena. Le nostre giornate sono ricche, attive, piene di amicizie. La nascita dei bambini è stata la sfida più bella: all'inizio mi chiedevo se sarei riuscito a essere il padre che desideravo. Oggi so che si può essere presenti in tanti modi e ho un rapporto meraviglioso con i miei figli, che vivono la mia disabilità con naturalezza. Con loro anche la carrozzina ha mutato la sua funzionalità ed è diventata carrello, passeggino o mezzo di competizione. Tra le mie passioni c'è lo sport, soprattutto il calcio. Faccio parte del tifo organizzato del Cosenza e con loro ho battagliato affinché le persone con disabilità non siano relegate in "settori ghetto", ma possano scegliere liberamente dove assistere alla partita e con chi condividere la propria passione.

## PAOLA NANI

Perché nessun bambino si senta dire "tu non puoi"

Paola Nani vive in un paese di meno di mille abitanti al confine con il Po. È mamma di Filippo Antonio e dei gemelli Lorenzo Bruno e Alba Chiara, nati nell'agosto 2017. La diagnosi di SMA di Lorenzo è arrivata nel settembre 2018, dopo mesi di controlli per un ritardo nelle tappe motorie e una crisi respiratoria. Dal 2018 Paola è entrata in contatto con Famiglie SMA e, in seguito, è diventata delegata per il Veneto.

### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Ho conosciuto Famiglie SMA subito dopo la diagnosi di Lorenzo. Sentivo il bisogno di sapere, capire, confrontarmi e incontrare altre famiglie. La SMA è una malattia che riguarda la persona ma coinvolge la famiglia. Quando arriva una diagnosi, oltre alle terapie ci sono la scuola, gli ausili, il territorio, la burocrazia, la quotidianità.

### Come vivo il mio ingresso nel Consiglio Direttivo.

Sono stata invitata a entrare nel Consiglio Direttivo e ho accettato con molti dubbi, in un anno difficile per la nostra famiglia, segnato anche da grandi problemi con la scuola di Lorenzo. Non ho mai fatto nulla per merito o riconoscimento, ma per dare una mano. Proprio per questo ho pensato che, se quel poco che ho fatto poteva essere utile, valesse la pena assumersi una responsabi-

lità in più. Mi stanno a cuore l'inclusione scolastica, le barriere quotidiane, l'accesso agli ausili, alle terapie e ai servizi. A volte si pensa che certe difficoltà non esistano più, ma non è così. Ci sono ancora ostacoli pratici e barriere mentali, e ci sono ancora bambini a cui viene fatto capire che qualcosa "non si può fare" perché manca un percorso accessibile, non si conoscono gli strumenti o perché nessuno si informa abbastanza. Famiglie SMA mette a disposizione strumenti preziosi e vorrei contribuire a farli conoscere di più. Sono una sognatrice, forse, ma l'idea che nessun altro bambino debba sentirsi dire "tu non puoi" per me vale la fatica di provarci.

### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

Ho lasciato il lavoro per seguire Lorenzo. Lavoravo in un'agenzia, a contatto con le persone ed ero legata ai miei obiettivi. Oggi il mio lavoro di caregiver è impegnativo e non retribuito, e si intreccia con la vita di tutta la famiglia.

Amo leggere e mi piace parlare di quello che leggo, anche con i miei figli. Mi interessano le biografie, la storia, la politica internazionale, i diritti, le storture della società. Mi piace restare informata e non fermarmi alla superficie delle cose. Credo nella conoscenza come strumento di libertà e responsabilità.

## MARIKA BARTOLUCCI

Famiglie SMA è la mia seconda casa

Riconfermata nel Consiglio Direttivo per il terzo mandato, Marika vive nelle Marche dove è delegata regionale per Famiglie SMA, ed è la mamma di Andrea, 21 anni, con SMA 3.

### Cosa rappresenta per me l'Associazione.

Sono entrata in Famiglie SMA nel 2009, quando Andrea ha ricevuto la diagnosi. Famiglie SMA era un'associazione giovane, mi sono subito sentita accolta. Per me è diventata una seconda casa, un rifugio dove ho trovato risposte, ascolto e vicinanza. Da questa esperienza di accoglienza è nato il mio desiderio di ricambiare, mettendomi in gioco prima sul territorio - dove ho seguito insieme ai rappresentanti di Aisla e Uildm l'apertura del Centro Clinico NeMO ad Ancona - e poi entrando nel Consiglio Direttivo.

### Come vivo il mio terzo mandato nel Consiglio Direttivo.

Inizialmente non pensavo di ricandidarmi, perché desideravo lasciare spazio a nuove energie. Di fronte al bisogno di garantire continuità con il passato, però, non me la sono sentita di dire di no. L'esperienza che abbiamo maturato in questi anni deve restare a disposizione per mantenere forte il dialogo con la ricerca scientifica e le case farmaceutiche, dato che ci aspettano altre novità nelle terapie.

Prosegue dunque il mio incarico per i rapporti internazionali con SMA Europe e con i Centri Clinici NeMO. Rimane inoltre molto da fare sul territorio: presa in carico, fisioterapia, assistenza, servizi, diritti e opportunità non sono uguali in tutte le regioni. Vorrei che Famiglie SMA continuasse a fare da traino, perché le persone con SMA possano avere risposte più omogenee in tutto il Paese.

### Qualcosa di me per farmi conoscere meglio.

Sono laureata in Mediazione linguistica, ho una passione per la moda, le borse, le scarpe e gli accessori. Dal 2011 lavoro in aeroporto, nei servizi di terra. Nonostante sia trascorso molto tempo da quando ho iniziato, ancora mi emozionano gli aerei in partenza che rullano sul piazzale al tramonto. Parte del tempo libero lo dedico a mio figlio Andrea. Anche se è ormai grande lo aiuto soprattutto nella gestione della parte burocratica e sanitaria. Mi piace il rapporto che abbiamo, è amichevole, siamo una bella squadra. Andrea conta su di me, mi chiede consigli, e abbiamo un rapporto fatto anche di ironia e complicità. Ci piace scherzare e una delle cose che condividiamo di più sono i reel sui cani: Andrea me ne manda tantissimi, perché sa quanto amo gli animali. In particolare amo i cagnolini, e in famiglia c'è Arrow, il nostro cane adottato al canile. Il nome lo ha scelto Andrea: Arrow, come "freccia" in inglese. ■

# La Scatola dei Sogni

torna nelle piazze:  
insieme possiamo  
fare la differenza

di Anita Pallara | Presidente di Famiglie SMA



Ci sono iniziative che, anno dopo anno, diventano parte della nostra identità. La Campagna nazionale di raccolta fondi di Famiglie SMA è una di queste.

Non è soltanto un appuntamento di solidarietà: è il momento in cui la nostra comunità si mette in cammino, incontra le persone nelle piazze, racconta cosa significa convivere con la SMA e dimostra che il cambiamento nasce dalla partecipazione di tutti.

Il 10 e 11 ottobre 2026 torneremo in centinaia di piazze italiane con un obiettivo preciso: raccogliere le risorse necessarie per continuare a sostenere le attività dell'Associazione e costruire nuovi progetti dedicati alle persone con SMA e alle loro famiglie.

Negli anni la SMA è cambiata profondamente grazie all'arrivo di nuove terapie, ma il nostro lavoro non si è fermato. Anzi, si è trasformato. Oggi, oltre a promuovere il diritto all'accesso alle cure, siamo impegnati ogni giorno nel costruire percorsi di inclusione, nel sostenere le famiglie, nell'offrire servizi di ascolto e orientamento, nel favorire l'autonomia, nello sviluppare progetti dedicati alla scuola, al lavoro e alla Vita indipendente. Continuiamo a portare la voce delle persone con SMA nei tavoli istituzionali, perché ogni conquista terapeutica sia accompagnata da un reale cambiamento sociale.

Tutto questo è possibile grazie a una rete straordinaria fatta di soci, volontari, sostenitori e aziende che ogni anno scelgono di esserci. La Campagna nazionale rappresenta una delle principali fonti di sostegno per l'Associazione e ogni contributo raccolto si trasforma in servizi, progetti e opportunità

concrete.

Anche quest'anno torna la protagonista più amata della campagna: **la Scatola dei Sogni**. Un dono speciale che racchiude una selezione di **deliziosi snack dai gusti assortiti**, pensati per essere condivisi con amici, colleghi e familiari. Un gesto semplice, ma capace di generare un impatto reale. Perché ogni Scatola dei Sogni distribuita significa un aiuto concreto per continuare a far crescere FamiglieSMA e rispondere ai bisogni di una comunità in continua evoluzione.

Il messaggio scelto per questa edizione racchiude perfettamente lo spirito della nostra Associazione: **"Il cambiamento non aspetta. Inizia da chi decide di esserci."** È un invito che parla a tutti noi. Ai soci che da anni sostengono FamiglieSMA, ai volontari che dedicano tempo ed energie, alle famiglie che condividono la propria esperienza, ma anche a chi incontreremo nelle piazze e sceglierà di sostenere la nostra missione.

Per questo la campagna non è soltanto una raccolta fondi: è un'occasione per far conoscere la SMA, creare relazioni, sensibilizzare il territorio e coinvolgere nuove persone nella nostra comunità. Ogni banchetto diventa un luogo di incontro, ogni volontario un ambasciatore di inclusione, ogni scatola un simbolo di speranza e partecipazione. Siamo certi che anche quest'anno, insieme, sapremo riempire le piazze di sorrisi, impegno e voglia di costruire il futuro. Perché il cambiamento non arriva da solo: nasce dalle persone che scelgono di fare la propria parte.

**Noi siamo FamiglieSMA. E il 10 e 11 ottobre vogliamo esserci, insieme a voi. ■**

## L'ASSOCIAZIONE

# Newborn SMA accompagna le nuove diagnosi

di Barbara Pianca

*Il progetto Newborn SMA orienta e supporta le famiglie che ricevono una diagnosi di SMA per i loro figli dalla nascita fino ai sei anni. Ve lo raccontiamo attraverso le parole di chi lo fruisce: sono Antonino e Noemi, i genitori di due bambini con SMA.*

Ricevere una diagnosi di SMA nei primi anni di vita significa entrare, spesso all'improvviso, in un mondo nuovo fatto di informazioni mediche da comprendere, terapie da avviare, centri clinici da individuare, pratiche burocratiche da seguire, servizi territoriali da conoscere. E, accanto a tutto questo, c'è la paura per lo sconosciuto verso cui ci si affaccia. È da questa consapevolezza che nasce **Newborn SMA**, il progetto di Famiglie SMA dedicato alle nuove diagnosi e, più in generale, ai bambini e alle bambine nella fascia 0-6 anni. L'obiettivo è accompagnare le famiglie lungo il percorso che va dalla diagnosi alla presa in carico clinica, sociale, psicologica e scolastica. Il progetto prevede attività di tutoraggio, supporto psicologico, orientamento sui percorsi di cura, accompagnamento sociale



e burocratico, contatto con altre famiglie e informazioni utili anche rispetto alla scuola, al gioco e allo sport. Per molte famiglie questo significa avere qualcuno con cui confrontarsi quando le domande sono tante e le risposte, soprattutto all'inizio, sembrano difficili da trovare.

Antonino Alongi e Noemi Calandrino, siciliani originari di Corleone e oggi trasferiti in provincia di Reggio Emilia, sono i genitori di Emanuele, tre anni e mezzo, e Miryam, due anni, entrambi con SMA. "Emanuele ha ricevuto la diagnosi dopo la comparsa

## L'ASSOCIAZIONE

dei sintomi. In Sicilia, in quel momento, non c'era lo screening neonatale per la SMA. Non sapevamo nulla della malattia, nemmeno che esistessero delle terapie. Dopo il primo impatto, abbiamo iniziato a cercare informazioni, soprattutto online, e quasi tutto quello che trovavamo rimandava a Famiglie SMA. Miryam è stata trattata molto presto, a 26 giorni dalla nascita. Anche lei ha la SMA, con tre copie di SMN2, ma proprio grazie alla diagnosi precoce e all'avvio immediato della terapia oggi non presenta sintomi. La differenza tra i due percorsi ci fa capire quanto il tempo sia determinante".

A parlare è il padre, Antonino. A lui abbiamo chiesto di raccontarci l'esperienza nel progetto Newborn SMA.

#### Come siete entrati in contatto con il progetto?

Avevamo scoperto Famiglie SMA cercando informazioni dopo la diagnosi di Emanuele. Poi, attraverso il Numero Verde Stella, siamo entrati nel progetto Newborn SMA. In quel periodo eravamo ancora in Sicilia e brancolavamo nel buio. Era un progetto nuovo, ci è stato proposto e abbiamo accettato. Per noi è stato un aiuto importante, prima di tutto dal punto di vista burocratico. Non eravamo seguiti da nessuna struttura che ci accompagnasse davvero nelle pratiche legate alla disabilità. Avevamo bisogno di capire cosa fare, quali domande presentare, quali servizi esistessero e come muoverci.

#### In che modo vi ha aiutato concretamente?

Ci ha aiutato a controllare le pratiche, a trovare gli errori nei verbali, a orientarci tra esenzioni, domande, contributi e servizi. In Sicilia abbiamo avuto molte difficoltà. Con due bambini con disabilità ci era stata bocciata una pratica legata all'esenzione del bollo, senza spiegazioni chiare. Poi, con il trasferimento in Emilia Romagna, abbiamo dovuto orientarci di nuovo e comprendere quali servizi ci fossero, quali sportelli, quali aiuti, quali percorsi. Il supporto è pratico e si svolge attraverso telefonate o videochiamate a cadenza periodica o al bisogno.

#### Oltre alla parte burocratica, c'è anche il supporto psicologico. Che cosa ha rappresentato per voi?

È stato, ed è ancora, un grande sostegno. La diagnosi, con il tempo, l'abbiamo elaborata. Ma negli ultimi mesi abbiamo affrontato il trasferimento, il cambiamento di regione, la riorganizzazione della vita familiare, la permanenza a casa con i bambini e l'assenza di lavoro. In questo Roberta, che ci segue online, è stata fondamentale. A volte è l'unica persona che riesce a capirci davvero, anche più dei familiari, proprio perché conosce il tipo di situazione che stiamo vivendo.

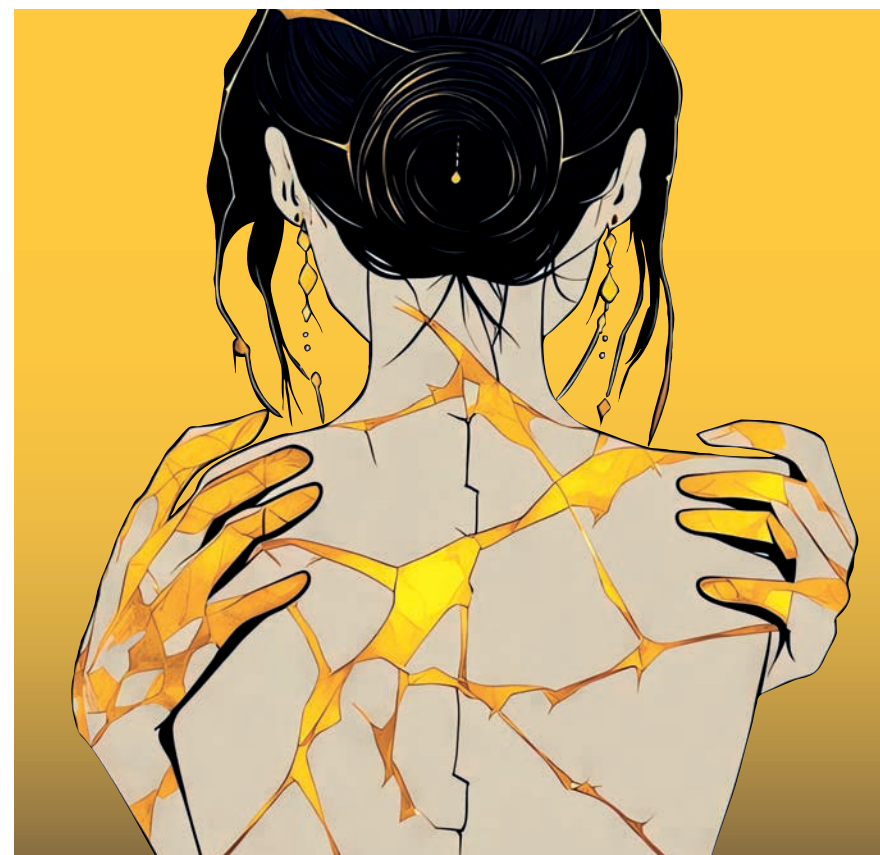
#### Che cosa significa, per una famiglia, non ricevere solo risposte mediche ma anche un accompagnamento più ampio?

Ha significato non sentirsi abbandonati una volta usciti dall'ambulatorio. Il riferimento clinico è fondamentale ma, poi, la vita continua fuori dall'ospedale. Ci sono le pratiche da seguire, i servizi da capire, la scuola, le scadenze, le revisioni, gli errori nei verbali, le richieste di documenti.

Sono aspetti che possono sembrare piccoli, ma nella quotidianità pesano molto. Con due bambini piccoli e bisogni complessi da gestire, anche una pratica sbagliata o un'informazione difficile da trovare possono diventare un problema enorme.

#### Che cosa vi sentireste di dire a una famiglia che riceve oggi una diagnosi di SMA?

Di non restare sola e di cercare subito informazioni sicure. All'inizio noi non sapevamo nemmeno che esistessero terapie. Cercare da soli può confondere, spaventare e far perdere tempo. Avere un riferimento come Famiglie SMA e un progetto come Newborn SMA aiuta a non sentirsi persi. Ogni storia è diversa, ma il confronto con chi conosce la SMA e con chi accompagna altre famiglie è fondamentale. Si affrontano così le cose una alla volta, con più consapevolezza e meno paura. ■



## Famiglie SMA in cerca di emozioni

*Continuiamo anche in questo numero a leggere insieme le storie pubblicate nel libro "Famiglie SMA in cerca di emozioni".*

# LA MERAVIGLIA

## DI GIULIA MENNI

La meraviglia è un sentimento molto travolgente e improvviso, che arriva quando vediamo o sentiamo qualcosa di stupefacente e fuori dal comune. Solitamente, questa emozione dura pochi secondi, ma il suo ricordo può restare come memoria indelebile anche per tutta la vita di una persona. La parola meraviglia deriva dal latino mirabilia, che era molto nota anche nel mondo greco. Secondo i filosofi Platone e Aristotele, è proprio la meraviglia all'origine della sapienza e quindi della filosofia. Da Cartesio invece la meraviglia è descritta come un'emozione primaria in quanto reazione a un fenomeno inaspettato, ma con un valore negativo. Di meraviglia, più tardi, parla anche Dante nel Purgatorio, Canto XVI: «O creatura che ti mondi per tornar bella a colui che ti fece, meraviglia udirai, se mi secondi», e lo fa nel senso di

qualcosa di incredibile.

Manzoni, nell'undicesimo capitolo de I promessi sposi, racconta la meraviglia di Renzo quando si trova di fronte al Duomo di Milano: «Renzo... si fermò su due piedi, dimenticando tutti i suoi guai, a contemplare anche da lontano quell'ottava meraviglia, di cui tanto aveva sentito parlare fin da bambino...».

La meraviglia è così potente che fa dimenticare i guai, dice Manzoni. E si trova in ogni parte del mondo. Anche per questo mi sono divertita a tradurre la parola che la esprime in varie lingue. A cominciare dall'inglese che la chiama wonder, in francese invece è merveille, in spagnolo è simile, maravilla, mentre in tedesco si dice Wunder. Stupore, incredulità rispetto a qualcosa di inaspettato e mai visto prima. Anche per questo aspetto di prima conoscenza con il

meraviglioso, la meraviglia è un'emozione che viene comunemente collegata all'infanzia. Infatti, è una caratteristica propria dei bambini quella di stupirsi di fronte alla maggior parte delle cose. Ad esempio, quando si trovano davanti il loro primo albero di Natale addobbato e illuminato. Meraviglia però possono provare anche gli adulti di fronte a qualcosa di inaspettato o a un evento particolare. Chiunque stia vivendo questa emozione spesso lo manifesta con tratti tipici del linguaggio corporeo, soprattutto con una certa mimica facciale, come la bocca aperta e gli occhi sbarrati, e anche attraverso un preciso tipo di postura come le braccia aperte. Il concetto di meraviglioso è molto comune quando si parla di arte.

Diverse sono state nel tempo le liste di opere più impressionanti - nel senso di meravigliosamente belle. Una delle prime è stata composta nel III secolo a.C. e comprendeva: il faro di Alessandria, la statua di Zeus di Olimpia, i giardini pensili di Babilonia, il Colosso di Rodi, il Mausoleo di Alicarnasso, le Piramidi di Egitto e l'Artemision di Efeso. In seguito, l'elenco è stato aggiornato, con l'aggiunta di altre opere, tra le quali il sito di Petra in Giordania, la Grande Muraglia cinese, il Colosseo a Roma e diverse altre ancora.

Per quanto sia davvero difficile stabilire quali di queste siano le più straordinarie, quella che preferisco della lista di opere antiche è i giardini pensili di Babilonia, fatti costruire secondo la leggenda dal re Nabucodonosor II, intorno al 600 a.C. Mi entusiasmano perché, così come sono sospesi in aria, mi comunicano un'idea molto precisa di come potrebbe essere il Paradiso. E forse, dato che ancora oggi non è affatto certo che siano mai esistiti, è proprio così.

La meraviglia che prediligo tra quelle moderne invece è il Colosseo, che nell'antichità era noto come Anfiteatro Flavio, costruito da Vespasiano nel 70 d.C. e ultimato da Tito, che lo inaugurò il 21 aprile nell'80 d.C. Se è vero che ci

sono monumenti e siti che, dal vivo, lasciano a bocca aperta, ci sono altri casi in cui l'aspettativa supera la meraviglia che si prova in seguito. Un po' come capita quando si ammira per la prima volta il celeberrimo quadro di Leonardo da Vinci la Gioconda. Tutti la conoscono e la considerano un'opera d'arte di straordinario pregio, ma poi, dopo ore e ore di fila per entrare al Louvre, ci si trova davanti un quadro molto piccolo e, per me, che non ho le conoscenze tecniche per apprezzarne le finezze, nemmeno così bello. Sorge spontaneo domandarsi: «Tutto qui?». Questo fenomeno si verifica anche nelle relazioni sociali: a volte ci si aspetta che una persona sia meravigliosa ma poi la realtà è diversa. Bisognerebbe imparare a calibrare le nostre aspettative e rimanere coi piedi per terra per non restare troppo delusi, tenendo ben presente che le cose non sono sempre come ce le immaginiamo. Quindi, cosa trovo di davvero meraviglioso? Vedere nascere una nuova vita. Non importa se si tratta di una pianta, un cucciolo di animale o un bambino, la nascita di un nuovo essere è sempre un piccolo miracolo e chi ha contribuito anche solo in minima parte a questo evento prova una gioia incommensurabile. Nella letteratura, dal mio punto di vista, l'emblema della meraviglia è senza dubbio custodito nel romanzo di Lewis Carroll Le avventure di Alice nel paese delle meraviglie, scritto nel 1865. Il romanzo narra la storia di una bambina che sogna di inseguire un coniglio bianco e che, durante l'inseguimento, cade in una tana che la proietta in un luogo magico dove le succedono cose assurde e senza senso, incontra personaggi fantastici e vive avventure mozzafiato. Il fatto che alla fine sia tutto un sogno, ci fa capire che le cose più meravigliose e assurde succedono solo quando la razionalità sparisce. Da questo romanzo hanno tratto diversi film, i più famosi sono quello di animazione della Disney, Alice nel paese delle meraviglie, e Alice attraverso lo specchio. Il tempio delle meravi-

glie realmente esistente è per me, senza alcun dubbio, Disneyland a Parigi. Non importa se ci vai da bambino o da grande, rimani sempre a bocca aperta, come è capitato a me. Non ho mai visto nulla del genere nella mia vita. Durante la mia permanenza il tempo decisamente non era dei migliori. Ma nemmeno la pioggia fitta è riuscita a rovinare quella che è stata, sotto ogni aspetto, un'esperienza straordinaria. Ho visto il castello della Bella Addormentata, ho passeggiato per Agrabah, ho visitato il Nautilus, sono stata su un battello, ho assistito

alla parata di tutti i personaggi della Disney e, infine, allo spettacolo più bello ed emozionante, quello dei fuochi d'artificio. Non trovo le parole per spiegare cosa ho provato mentre li ammiravo. Certamente non li dimenticherò mai e non vedo l'ora di poterli rivedere. In conclusione, meravigliarsi fino al punto di tornare bambini non è sinonimo di debolezza, anzi. Quel tipo di stupore puro e spontaneo non ha età. Ed è molto importante provarlo, cercarlo nelle piccole cose che ogni giorno entrano a far parte della nostra vita. ■

# LA NOIA

## DI NICOLA CRISCI

Noia, un'emozione che a un primo approccio trasmette ai più una sensazione di stanchezza, una mancanza di prospettive, un'assenza di spinta vitale. Insomma, un qualcosa di negativo, che forse si potrebbe anche evitare, a volte accomunato a una qualche forma di tristezza. Il dizionario ci spiega che la noia è un «senso di insoddisfazione, di fastidio, di tristezza, che proviene o dalla mancanza di attività e dall'ozio o dal sentirsi occupati in cosa monotona, contraria alla propria inclinazione, tale da apparire inutile e vana». Ma per capire realmente cosa si intende per noia, così come avviene con tutte le altre emozioni, è necessario sviscerare i significati etimologici e compararli col proprio spirito e con le esperienze personali che si vivono. Si arriva, inevitabilmente, alla conclusione che è proprio a partire dalla condizione della noia che spesso si può raggiungere quello stato così agognato che è quello estatico. Ci si arriva per gradi, come hanno suggerito di

fare alcuni filosofi in cui mi sono imbattuto durante le mie letture. Non Cartesio, certo. I concetti del suo razionalismo puro non riescono a rispondere a grandi domande della vita quali: «Come vinco la noia che mi affligge?». Blaise Pascal, invece, introduce il concetto di *divertissement*, ovvero il divertimento, la distrazione. In pratica, cosa significa? Cosa bisogna fare? Piuttosto semplice, in realtà. Basta non pensare a cose troppo gravi, come la vita o la morte, e piuttosto ricercare una sorta di senso in quello che si ha e in quello che si fa. Però, lo stesso Pascal si rende conto che il *divertissement*, se prolungato, può portare a uno stato di noia, noia esistenziale, complice proprio la sua ripetitività. È la noia stessa in pratica che torna a evidenziare la pochezza del *divertissement*, e quindi, assume una valenza positiva perché ci porta a sondare la natura e il senso delle cose. È una specie di circolo vizioso, che però ha un suo perché: mi annoio e quindi mi distruggo,

ma le distrazioni alla lunga annoiano e quindi sono portato a ricercare qualcosa di più profondo. Ma, se per Pascal la noia assume, alla fine, una valenza di positività, per un altro grande nome della filosofia, ovvero Arthur Schopenhauer, quest'ultima si colora di un tono negativo. Per Schopenhauer, infatti, l'intera esistenza umana ha un carattere oscillatorio e ciclico come quello di un pendolo. Proprio il famoso pendolo che oscilla tra momenti di sofferenza e brevi istanti di piacere. Questo modello suggerisce una visione del trascorso della nostra vita fondato su continui desideri, per gran parte insoddisfatti, che genera una continua e ripetuta sofferenza umana, immersa, per l'appunto, nella noia.

Quindi, chi desidera sarebbe per questo destinato alla noia. Un ulteriore e lampante esempio di quanto la percezione di cosa sia la noia ce la fornisce il grande Giacomo Leopardi, che muta la sua idea di noia nel corso della sua produzione; nel tempo la riflessione si fa sempre più complessa e se inizialmente è dolore incessante, nemico della natura, nebbia, acqua limacciosa, vuoto, nulla, più tardi verrà trasformata in malinconia classica e romantica. Mi piace pensare che la noia rappresenti un trampolino di lancio che stimola l'uomo a ricercare significati e vissuti che diano senso alla sua esistenza. Non posso non considerare lo stretto legame che unisce la noia allo scorrere del tempo. Se ci pensiamo bene, si tratta di un concetto abbastanza relativo. Il tempo non scorre in maniera uniforme per tutti. Persino la fisica arriva ad affermare che il tempo non esiste. E allora? Che senso gli diamo? L'unica via sensata mi pare sia quella del vivere le emozioni che porta con sé. Solo con queste forniamo un senso o, meglio, un significato allo scorrere della nostra esistenza ed è esattamente in questo che, secondo me, risiede la sua meraviglia. Mi viene in mente un film che ho visto poco

tempo fa, che si intitola 32 dicembre, un film a episodi diretto e interpretato da Luciano De Crescenzo. Nella pellicola, lui stesso spiega a degli allievi, con tanto di lavagna e pennarello, come sia importante vivere una vita piena di emozioni per evitare il piattume dell'esistenza. Ebbene, alla luce di queste considerazioni trovo importante evidenziare che la noia assume un ruolo fondamentale nel renderci consci dell'importanza del godere appieno ciò che la vita ci riserva. Senza di essa non sarebbe possibile apprezzare ciò che vi è di veramente importante. Anche io mi ritrovo, a volte, in quello stato che si potrebbe definire noia. Quando sono a casa soprattutto, sul letto, in carrozzina. Di per sé non è uno stato piacevole, ma mi rendo conto che, a un certo punto, è necessario reagire. Spesso, anche la visita di una persona che non vedo da tempo, un messaggio, una chiacchierata, o anche solamente l'ascolto di una storia di vita quotidiana mi distraggono da quello stato nel quale sarebbe bene rimanere, ma non troppo. Per non parlare poi delle varie idee che mi vengono o che mi sono proposte per portare avanti le più variegate attività. Questa necessità sembra nascere dallo stato di noia in cui mi ritrovo. Insomma, la sensazione che avverto è quella secondo cui se non ci fosse lo stato di noia non mi sentirei spronato a superarlo. Come se una cosa determinasse inesorabilmente l'altra. Questa dinamica mi ricorda la sorte della fenice, il cui motto è post fata resurgo (dopo la morte torno ad alzarmi). La fenice mi pare un archetipo davvero calzante. Mi viene spontanea una similitudine: le sue ceneri, la sua stagnazione di morte rappresentano la noia e la sua rinascita rappresenta ciò che la noia stessa innesca, ovvero un formidabile colpo di spugna, una rigenerazione. Un continuo morire e rinascere con un carattere ciclico. La noia, in conclusione, serve proprio ad apprezzare ciò che poi la stravolge. ■



Sono laureata in Filosofia a Padova, studio Semiotica a Bologna. Mi piace disegnare, scrivere, giocare a Hockey e informarmi sui temi di attualità.

Emma Tognin

## FILOSOFIE INCLUSIVE

### L'ultima puntata della mia rubrica

Oggi scrivo il mio pezzo più sentito, la mia avventura con questa rubrica finisce qui e, per questo, ci tengo a ringraziare ogni persona che ha letto anche solo una riga di ciò che ho scritto. Quando è nata Filosofie Inclusive, non avevo la pretesa di insegnare qualcosa a qualcuno, né pensavo che sarebbe stata così apprezzata. Avevo "solo" un fortissimo bisogno di comunicare temi per me importanti e la fortuna di avere qualcuno che volesse ascoltarmi e permettermi di esprimermi.

In questi anni abbiamo spaziato molto con gli argomenti, dimostrando come la disabilità sia un tema profondamente multidisciplinare, capace di attraversare ogni aspetto della società. Abbiamo parlato di rappresentazione, arte ed estetica, riflettendo su quanto sia importante vedere corpi, esperienze e modi di vivere differenti nei media, nella cultura e negli spazi pubblici. Perché ciò che viene rappresentato non è mai neutrale: contribuisce a definire ciò che consideriamo normale e degno di essere visto. Abbiamo sviscerato varie forme di abilismo, approfondendo quanto una struttura piramidale sia formata da tantissime gradazioni di discriminazione, mostrando come molte sembrino "innocue" solo perché sono diventate abitudine. L'abilismo è un sistema complesso, fatto di tante sfumature, e riconoscerle è il primo passo per poterle mettere in discussione.

Abbiamo parlato di intersezionalità, di come varie categorie identitarie (genere, razza, orientamento sessuale) possano sommarsi alla disabilità e creare diverse forme di discriminazione. Comprendere questi intrecci significa capire che le discriminazioni non

si sommano semplicemente tra loro, ma producono esperienze uniche e richiedono uno sguardo più attento e più complesso.

Ho cercato, inoltre, di avvicinarvi alla filosofia, una disciplina che troppo spesso viene percepita come eccessivamente astratta e distante dalla vita quotidiana, ma che ha delle implicazioni molto concrete e reali. La filosofia ci accompagna quando ci chiediamo l'importanza del linguaggio e in che modo l'uso delle parole influenzi la visione che abbiamo della disabilità, quando riflettiamo sul giusto e sullo sbagliato, quando parliamo di giustizia e diritti.

Infine abbiamo parlato del mito dell'autosufficienza, provando a ricordarci quanto siamo tutti interconnessi e bisognosi degli altri, e che l'inclusione non è una gentile concessione, ma una responsabilità collettiva.

Spero che questa rubrica abbia lasciato qualcosa. Spero che, nelle persone che negli anni mi hanno letto, più che risposte io abbia creato domande. Non ho mai voluto offrire risposte definitive, ho sempre preferito mostrare quanto la realtà sia complessa e bisognosa di un'analisi prudente per poter essere in parte compresa. Non considero quella di oggi una fine, ma un passaggio di testimone. Le mie parole si fermano qui, ma le riflessioni che abbiamo condiviso continuano a vivere ogni volta che qualcuno sceglie di sostituire un pregiudizio con una domanda, un ragionamento dato per scontato con un dubbio, una paura con un'opportunità.

Grazie di aver percorso questo pezzo di strada insieme a me... Emma ■



## Famiglie SMA a ExpoAID

*Dal 25 al 27 giugno a Rimini c'eravamo anche noi al grande evento dedicato ad associazionismo, inclusione e disabilità. In foto la ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli insieme al vice presidente di Famiglie SMA Simone Pastorini, con la moglie Angela Di Martino, i figli Gaia e Francesco.*

## le FOTONOTIZIE



## Un'altra estate per la Spiaggia dei Valori

*A Punta Marina Terme, in provincia di Ravenna, l'associazione Insieme a Te ha messo a disposizione per il nono anno consecutivo una spiaggia attrezzata altamente inclusiva.*

*In foto il vice presidente Simone Pastorini durante l'inaugurazione del 9 luglio.*

## le STORIE

# LEO, una vita che continua

DI Barbara Pianca



*Francesca e Francesco nel 2020 sono diventati genitori di Leo, scomparso il 10 marzo 2021 dopo la diagnosi di SMA 1, le prime cure e l'attesa della terapia genica. Mamma e papà lo portano nel cuore, anche tramite l'attività di volontariato in Famiglie SMA e la Pagina Facebook "Uno SMAgliante LEOncino".*

14 agosto abbiamo ricevuto la diagnosi di SMA 1, e sono state somministrate le prime tre infusioni di Spinraza.

### Come reagiva Leo alle cure?

Bene. Faceva fisioterapia respiratoria e motoria. Era un bambino intelligente, attivo per quello che poteva. Muoveva tantissimo gli occhi, capiva, sentiva quando ti avvicinavi. All'ultimo ricovero, a febbraio, stavamo valutando di introdurre dei tutori per aiutarlo a stare più dritto. Nel frattempo, attendevamo l'approvazione della terapia genica da parte di AIFA perché sia noi sia lo staff medico eravamo convinti che sarebbe stato un aiuto importante per Leo. Per aumentare la pressione avevamo cercato visibilità attraverso televisioni locali, giornali e programmi nazionali. Al nostro fianco è stata anche Maria Grazia Cucinotta.

### Che cosa è successo a febbraio 2021?

A febbraio Leo aveva ricevuto un'infusione di Spinraza ed era stato sottoposto ai controlli. Sembrava tutto a posto. Al rientro a Ischia, però, è iniziato un improvviso raffreddore. La notte non riusciva a sopportare la NIV e la mattina il pediatra ci disse di tenerlo monitorato. Purtroppo però, al ritorno a casa, Leo non riusciva a mangiare. Provando a vomitare, con i suoi muscolotti deboli, forse non è riuscito a espellere tutto. È la spiegazione che ci siamo dati io e Francesco, visto che poco dopo gli è sa-

**L**eonardo Bailey, per tutti Leo, è nato a Napoli l'8 marzo 2020. Il giorno dopo, l'Italia entrava nel lockdown. Sua madre Francesca Boccanfuso e suo padre Francesco Bailey vivono a Ischia, ma per la nascita del loro primo figlio si erano spostati sulla terraferma. Leo è arrivato prematuro ed è rimasto dieci giorni in terapia intensiva neonatale. Purtroppo, per una serie concomitante di complicazioni, è morto poco dopo aver compiuto un anno, il 10 marzo 2021.

### Francesca, come siete arrivati alla diagnosi?

Fino ai cinque mesi Leo non ha dato segnali chiari. Facevamo molte visite, perché era nato prematuro e doveva essere seguito. Poi, a luglio, ho iniziato a osservare che, invece di progredire, regrediva. Ho insistito con il pediatra finché, tramite un secondo medico, siamo arrivati al ricovero all'Ospedale Santobono di Napoli. È durato cinquanta giorni, durante i quali sono state fatte le indagini genetiche, il



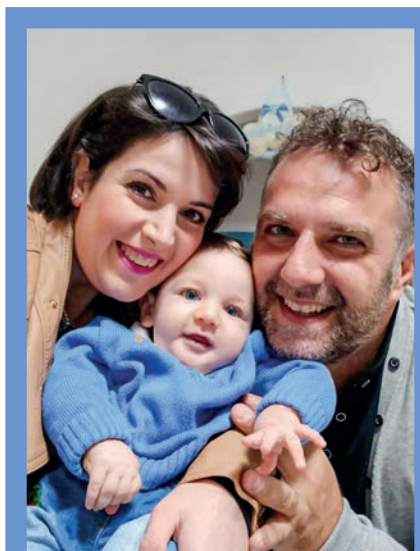
lita la febbre. Supponiamo possa avere avuto una polmonite ab ingestis. A quel punto ci siamo rivolti ai soccorsi e c'è stata una serie di ritardi che ha aggravato la situazione. Eravamo nel periodo del Covid, che rendeva tutto più complicato e ogni febbre sospetta. Inoltre, in ospedale a Ischia inizialmente si sono concentrati a comprendere l'origine della febbre. Siamo arrivati quasi alle 18 e solo alle 19.30 lo hanno intubato e chiamato l'elicottero per Napoli. Atterrato alle 20.28, si è alzato dopo più di mezz'ora, alle 21.07, perché i parametri di Leo stavano iniziando a peggiorare e c'era timore per il trasporto. Mentre volava in elicottero, io e mio marito correavamo a prendere l'ultimo traghetto della giornata, coinvolgendo i carabinieri per aiutarci a raggiungerlo in tempo. Siamo arrivati all'Ospedale pediatrico Santobono Pausilipum quasi insieme a Leo e ci siamo resi subito conto che qualcosa durante il volo non era andato bene: un arresto cardiocircolatorio di quattro minuti aveva provocato danni cerebrali irreversibili. Quando finalmente sono riuscita a rivedere mi figlio, non era più lui. Poi è stato messo in coma farmacologico.

**Leo è rimasto in rianimazione fino al 10 marzo.**

Sì. Dal 27 febbraio al 10 marzo. I medici ci dicevano che i danni c'erano, che bisognava vedere se la situazione migliorava o peggiorava. Lui è restato stabile per alcuni giorni. L'8 marzo ha compiuto un anno in rianimazione. Il 9 marzo è arrivata l'autorizzazione di AIFA per la terapia genica. Il 10 marzo Leo è morto. Dopo la sua morte abbiamo scelto di donare gli organi. Qui sull'isola c'è una giostrina dedicata a lui.

**Quando è nata la Pagina Facebook "Uno SMAgliante LEOnCino"?**

È nata dopo la diagnosi, più o meno nell'ottobre 2020. Il nome l'ho scelto io. Mi è venuto spontaneo, perché Leo era così. Aveva una "forma smagliante", nonostante la malattia. Se lo vedevi, non avresti detto che aveva una malattia rara. Era lento nei movimenti, certo, ma era presente, sorrideva, cercava il contatto, ascoltava. Abbiamo aperto la Pagina in punta di piedi. Non pensavamo che avrebbe avuto seguito anche fuori da Ischia. Invece è cresciuta e ancora oggi la curiamo. Ci scrivono persone, ci chiedono informazioni. A volte ci chiedono se con la SMA si può vivere.



## le STORIE

**Cosa rispondete?**

La vicenda di Leo è un caso particolare, dove si sono sommati dei fattori concomitanti. Non è morto semplicemente perché aveva la SMA. Oggi bambini come lui affrontano le terapie e vivono, crescono. Per noi è importante dirlo, perché non vogliamo che la nostra storia diventi un messaggio di paura.

**Quest'anno avete realizzato un'iniziativa solidale.**

Sì, nel quinto anniversario della sua scomparsa abbiamo realizzato un piccolo portachiavi con un leoncino e la scritta "Uno SMAgliante LEOnCino". Il ricavato della sua distribuzione è stato destinato a un'associazione di Ischia che si occupa di ragazzi con sindrome dello spettro autistico.

**Dopo Leo è nata vostra figlia.**

È nata nel 2023 ed è portatrice sana. Per lei sarà importante sapere che Leo c'è stato, che la sua storia ha lasciato qualcosa, che non è stata solo dolore. Al cimitero, dove è sepolto, abbiamo disteso un tappeto. Le persone che vanno a trovarlo portano un fiore, un giochino, un sonaglio. La sua presenza, in qualche modo, è rimasta.

**Che cosa vorreste arrivasse alle persone attraverso la storia di Leo?**

Vorremmo che questa storia arrivasse a chi può averne bisogno. Grazie a Leo, molte persone sull'isola hanno scoperto la SMA. Ci fermano, ci fanno domande, si informano. Resta il dolore, e restano tanti "se". Ma resta soprattutto l'amore per nostro figlio, per il bambino che era: presente, sorridente, pieno di luce. Raccontarlo è il modo che abbiamo per tenere vivo tutto questo e, se possibile, trasformarlo in qualcosa di utile per altri. ■

## le STORIE

# Giuseppe ai Giochi della Gioventù

DI Barbara Pianca



*In questa foto Giuseppe Mistretta spinto dall'insegnante Tania Marino durante i Giochi della Gioventù 2026. Nella pagina successiva Giuseppe insieme alle insegnanti Marino e Anna Maria Nizza.*

Giuseppe ha una SMA1, è in tracheostomia, utilizza il comunicatore e non riesce a muovere autonomamente la carrozzina elettronica. Appesa in camera ha la medaglia della gara di corsa degli 80 metri. Come ha fatto? Lasciandosi spingere dalla sua ex insegnante di educazione fisica, la professoressa Tania Marino, all'interno del circuito paralimpico dei Giochi della Gioventù nazionali a Roma. A raccontare l'entusiasmante esperienza è la mamma, Marianna Calia, che

insieme al marito Salvatore Mistretta accompagna Giuseppe in un'idea di vita fatta di esperienze, tentativi e soluzioni pratiche.

**Quando è iniziato questo percorso legato allo sport?**

In prima media, quando abbiamo incontrato la professoressa Marino, allora insegnante di educazione fisica. Fin dall'inizio ha impostato le attività motorie in modo che Giuseppe potesse par-

tecipare. Ha studiato soluzioni diverse, coinvolgendo la classe e costruendo un modo concreto per farlo stare dentro le attività.

**Cosa facevano durante le ore di educazione fisica?**

Diverse attività adattate. Nel campo all'aperto della scuola, per esempio, organizzavano sfide a squadre. Giuseppe partecipava con la sua carrozzina; nell'altra squadra usavano una sedia da ufficio con le ruote, così un compagno

si sedeva e gli altri lo spingevano fino al canestro, poi si cambiava ruolo. Anche pallamano e pallavolo venivano adattate: i compagni aiutavano Giuseppe a tenere la palla, a fare un passaggio, a tirare. Per Giuseppe educazione fisica è diventata la materia preferita.

#### Come siete arrivati ai Giochi della Gioventù?

Su proposta della professoressa Marino, in seconda media Giuseppe ha partecipato alle fasi comunali, provinciali e regionali. Ricordo le emozioni a Palermo, i compagni, il tifo, l'incontro con altri ragazzi e con altre disabilità. L'anno scorso la nuova insegnante, Anna Maria Nizza, ha proposto l'evento nazionale: Giuseppe ne è stato entusiasta.

#### Ha ottenuto una medaglia!

Ciò è accaduto perché nel settore paralimpico le persone in carrozzina erano pochissime. Non so perché ma è un peccato. Forse alcune scuole non aderiscono, forse manca informazione, forse le famiglie hanno timore. L'entusiasmo di mio figlio, però, non è dipeso dal risultato ma dall'esperienza in sé. Il superamento del suo timore iniziale, l'ebbrezza della corsa, la sensazione di stare in quel grande stadio, la conoscenza con tanti nuovi giovani.

#### È andato tutto bene?

La difficoltà principale è stata il viaggio, sia nella sua organizzazione sia poi nella durata. Le linee guida prevedevano la partenza in aereo ma Giuseppe non può viaggiare seduto su una poltrona. Per noi l'unica soluzione era partire in nave, con l'auto. La responsabile dei Giochi della Gioventù per la Regione Sicilia Claudia Galassi ha voluto fortemente la partecipazione di Giuseppe. Si è attivata per trovare una soluzione e coprire il costo del viaggio, come per gli altri compagni.

#### Come è stata l'accoglienza a Roma?

Molto attenta. L'evento era organizzato bene e Giuseppe è stato seguito in tutte le sue necessità. Allo stadio Olimpico c'erano le gare, i momenti di festa, i musicisti, i rappresentanti istituzionali. Alla fine Giuseppe era stanchissimo, perché restare tutto il giorno in carrozzina, dalla mattina al tardo pomeriggio, per lui è pesante. Però mi ha detto: "Mamma, è stato troppo bello. Ne è valsa la pena".

#### Che ruolo ha avuto la scuola nel percorso di Giuseppe?

Fondamentale. Francesco Marchese, dirigente dell'Istituto comprensivo Mario Nuccio, è molto orgoglioso di Giuseppe e del lavoro fatto dalla scuola. La professoressa Maria Grazia Gelfo, insegnante di sostegno, è stata il punto fermo dell'inclusione per i tre anni. Da subito ha coinvolto insegnanti e compagni, aiutando tutti a capire come stare accanto a Giuseppe e come costruire le attività intorno alle sue esigenze. Importante è stato anche il ruolo dell'assistente alla comunicazione. Alle elementari veniva da un'esperienza difficile, di isolamento. Alle medie invece ha trovato un ambiente in cui svegliarsi contento di andare a scuola. Per lui la classe, gli insegnanti, l'infermiera e i compagni sono diventati un gruppo sicuro.

#### Ora iniziano le superiori.

Il liceo delle scienze umane. È un po' spaventato, tanto che l'anno scorso abbiamo chiesto un sostegno psicologico per aiutarlo ad accettare il cambiamento verso, di fatto, l'ignoto. So che andrà bene. È un ragazzo socievole, curioso, aperto alle novità quando si sente coinvolto. Il cambiamento fa parte della crescita per tutti e Giuseppe ha le risorse per elaborarlo. Noi genitori lo accompagneremo anche in questa delicata fase di inserimento nel nuovo contesto.

## le STORIE



#### Il vostro modello educativo è a favore dell'esposizione a esperienze dirette, mi sembra di capire.

Absolutamente sì. Certo, ciò comporta dedicare molto tempo all'organizzazione. Ogni uscita richiede di preparare aspiratore, ventilatore, sondini, borse, tutto il necessario per intervenire. A volte è faticoso, però per noi è importante proporre a Giuseppe esperienze diverse. Andiamo al mare, abbiamo una barca con le pedane, lo accompagniamo al cinema, a fare passeggiate. Gli proponiamo cose nuove, così può capire cosa gli piace e cosa desidera fare. Quando mi dice che vuole andare da qualche parte, cerco subito il modo per renderlo possibile.

#### Come reagisce Giuseppe?

Ha imparato a essere fiducioso. Quando nasce un problema, spesso mi dice: "Mamma, una soluzione si trova". ■

## L' EVENTO



# MF4R ha compiuto 18 anni

A CURA DI Barbara Pianca

*A fine giugno, a Lignano Sabbiadoro, si è svolta la 18ª edizione di MF4R, lo stage dedicato alle famiglie di bambini e ragazzi con SMA e altre patologie neuromuscolari.*

L'obiettivo di quest'anno è stato aiutare genitori e figli a costruire, fin dall'infanzia, un percorso verso una vita il più possibile autonoma. Ai genitori è stato chiesto di trasmettere ai figli le competenze maturate negli anni di cura, come strumenti utili a progettare il proprio futuro. In questo approccio, la SMA non è considerata un ostacolo. L'indipendenza non esclude il bisogno di aiuto e l'autonomia si costruisce attraverso conoscenze, competenze, sostegni reciproci e una rete di relazioni significative, fatta di amici, fratelli, sorelle e coetanei. Su questi temi Chiara Mastella, responsabile del Sapre e ideatrice di MF4R, insieme ai professionisti della UONPIA, ha guidato le famiglie in una riflessione sul futuro dei propri figli.

Per una settimana, oltre 60 famiglie, più di 100 genitori, circa 100 bambini e ragazzi dai 18 mesi ai 18 anni, insieme a fratelli e sorelle, operatori specializzati e volontari, hanno partecipato ad attività formative e incontri per fasce d'età, accomunati da una domanda: "Di cosa abbiamo bisogno per crescere?". Dopo oltre vent'anni dalla sua ide-

azione, MF4R continua a rappresentare un punto di riferimento per molte famiglie.

"Dal rientro da Lignano **la nostra visione è cambiata**. Abbiamo organizzato diverse uscite di famiglia durante l'estate: non era accaduto in quattro anni. Nostra figlia ha una forma complessa di SMA e ci risultava difficile anche solo stare con lei in giardino. Grazie a MF4R abbiamo imparato a osare, e a farlo con serenità. Da professionista sanitario, mi ha colpito il fatto che nelle giornate la malattia non sia stata protagonista. Sono state rispettate le condizioni di sicurezza e c'era un'attenzione costante e competente alla parte sanitaria, ma ciò accadeva sullo sfondo. L'obiettivo era invece far partecipare i piccoli a giochi ed esplorazioni. Grazie a questo meraviglioso approccio, ci siamo rilassati e abbiamo potuto incontrare nostra figlia per quello che è: una bambina".

**Giuseppe Chindamo, papà di Eleonora, 4 anni, con SMA 1, e di Davide, 1 anno**

"MF4R per la nostra famiglia è **un viaggio catartico**. Ogni estate ci solleva da angosce e perplessità, dalla sensazione di avere il peso del mondo addosso. Lì quel peso è condiviso con altre famiglie. Per noi è un appuntamento fisso, anche perché abitiamo lontani da possibili reti sociali legate alla SMA. A MF4R Luigi trova un contesto in cui riconoscersi. Ogni anno torniamo a casa con entusiasmo e una prospettiva sul futuro più distesa e coraggiosa. MF4R

è un'occasione per conoscere meglio i nostri bambini e renderci conto di cosa chiediamo a loro e anche a noi. A volte, in effetti, pretendiamo troppo!”.

**Francesca Di Vietri, mamma di Luigi Maglione, 6 anni, con SMA 1, e di Diego, 1 anno**

“Ora che è cresciuto, Lucio ci chiede di tornare a MF4R. Quando era piccolo, ovviamente, partecipava seguendo la scelta di noi genitori, in cerca di altre famiglie, confronto, esperienze utili per la gestione quotidiana della SMA. **Ora è lui che non vede l'ora di ritrovare gli amici.** Per lui MF4R significa libertà, relazioni, possibilità di vivere tante esperienze in sicurezza. Quest'anno non lo abbiamo quasi mai visto, se non la mattina e la sera. Noi genitori, nel frattempo, abbiamo approfittato per rafforzare una visione della vita che in questi anni abbiamo ormai fatto nostra: possiamo fare tante cose, con la giusta dose di impegno e organizzazione”.

**Mattia Berdin, papà di Lucio, 9 anni, con SMA 1, e di Prisca, 1 anno**

“Come genitori di un adolescente, quasi adulto, siamo arrivati a MF4R con dubbi e incertezze, dato che per noi è vero il detto: 'Figli piccoli, problemi piccoli. Figli grandi, problemi grandi'. Dopo aver partecipato a diverse edizioni, sappiamo di poter contare sulla rete di genitori creata dal Sapre, che attiva risorse interiori che sappiamo di possedere ma che a volte dimentichiamo: resilienza, empatia, autostima, voglia di mettersi in gioco. Nostro figlio partecipa volentieri alle attività destinate agli adolescenti. Quest'anno, il dialogo tra pari è culminato in **un Talk Show dove genitori e figli hanno risposto con sincerità** a domande poste reciprocamente, in un confronto schietto e toccante. Ci auguriamo che l'anno prossimo si riesca a organizzare un MF4R dedicato all'adolescenza!”.

**Emanuela Bertoldo, madre di Francesco, 18 anni, con SMA 3**

“Grazie al fatto che i gruppi di lavoro dei genitori erano misti, cioè i nostri figli avevano età diverse, ho ascoltato degli interventi sull'adolescenza e mi sono resa conto che a mio figlio manca ormai poco per raggiun-

gerla. Sta crescendo ed è in grado di comprendere e spiegarsi da solo. Ora **tocca a me crescere con lui** ed elaborare il cambiamento in atto, per permettergli di raggiungere sempre più autonomia. Per questo ho ascoltato con interesse le testimonianze di alcune persone giovani adulte con SMA. Mi hanno aiutata a immaginare che anche Yehor potrà avere una sua indipendenza. Sono tornata a casa con domande nuove sul futuro”.

**Anzhela Pryima, mamma di Yehor Pryima, 8 anni, con SMA 1**

“Quest'anno abbiamo avuto la possibilità di **confrontarci con due persone adulte con SMA**, cui noi genitori abbiamo posto molte domande: cosa pensano dei genitori, cosa possiamo migliorare il nostro comportamento, cosa possiamo fare finché i figli sono piccoli. La partecipazione è stata tale che abbiamo continuato anche la sera e avremmo proseguito ancora! Ci hanno raccontato quanto centrale per loro sia il tema dell'indipendenza, descrivendola come un percorso che inizia da piccoli, già con la formazione scolastica che pone le basi per la possibilità di ottenere un lavoro e un ruolo sociale. Ora so che è mia responsabilità chiedermi come posso accompagnare Aurora in questa direzione: senz'altro, seguendo gli insegnamenti di MF4R! Desidero ringraziare Chiara Mastella, che ha reso possibile tutto questo”.

**Daniela Manca, mamma di Aurora Di Benedetto, 10 anni, con SMA 1 ■**

*Il Sapre (Settore Abilitazione PREcoce dei Genitori) è un servizio pubblico all'interno della UONPIA, S.C. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Policlinico di Milano.*

## L' EVENTO

## il PROGETTO

# Così abbiamo portato la classe di Camilla a quattro ruote

DI Alessia Luoni

*Alla scuola primaria di Castelseprio, in provincia di Varese, i compagni di Camilla hanno vissuto una mattinata in carrozzina tra giochi, domande e percorsi condivisi. Un'esperienza nata dal desiderio della famiglia, costruita con la scuola e con il Sapre, in dialogo con il percorso di “Uguali SMA diversi”.*

**M**ia figlia Camilla frequenta la scuola primaria e usa la carrozzina. Per noi è l'ausilio che le permette di stare nel mondo, giocare, scegliere dove andare. Però sappiamo che, per chi la guarda da fuori, può diventare qualcosa di misterioso. Può far nascere curiosità, timori, idee sbagliate. Tra i compagni di classe sono emersi **pensieri, lettere dedicate a Camilla, riflessioni spontanee**, come se cercassero un modo per capire meglio. Da queste riflessioni è nata l'idea di **“La mia classe a 4 ruote”**, una mattinata per la classe seconda della scuola primaria G. Marconi di Castelseprio. L'abbiamo desiderata molto come genitori, insieme alla scuola e al Sapre (Settore Abilitazione PREcoce dei Genitori) del Policlinico di Milano. Volevamo offrire

ai bambini un'esperienza concreta, adatta alla loro età, per avvicinarsi alla carrozzina attraverso il gioco.

Il 24 aprile, invece di restare tra i banchi, i bambini sono scesi in palestra. Prima, però, l'équipe del Sapre ha condiviso con loro un momento in aula. Hanno visto **la “flotta” di Camilla**: la sua prima piccola carrozzina, usata quando aveva solo 18 mesi, la “pantherina”; poi quella attuale, elettrificata; infine la carrozzina speciale con la paratia per giocare a powerchair football. È stato un modo semplice per raccontare la crescita di Camilla anche attraverso gli strumenti che l'hanno accompagnata e che oggi le permettono di muoversi e partecipare.

Poi è arrivato il momento della palestra. Grazie alla presenza di diverse carrozzine, tutti hanno provato a muoversi su quattro ruote, a conquistare lo spazio, a superare piccoli percorsi, ad aiutarsi, a coordinarsi nei giochi di squadra. Non hanno simulato la vita di Camilla, perché nessuna esperienza di pochi minuti può raccontare fino in fondo quella quotidiana. Hanno però potuto cambiare punto di vista e capire con il corpo che la carrozzina non è un confine ma uno strumento. **Vedere i bambini ridere e giocare insieme a quattro ruote è stata l'emozione più**

**grande.** Le insegnanti, i compagni e il personale scolastico vogliono molto bene a Camilla e in questa occasione si sono messi in gioco per primi. Credo che sia questo il punto più importante: l'inclusione non si costruisce a parole e da soli, arrangiandosi, ma solo quando tutte le persone che fanno parte della nostra quotidianità contribuiscono a capire quali sono gli ostacoli e ci aiutano a rimuoverli.

La mattinata si è conclusa con un momento di confronto e riflessioni guidato da psicologi e terapisti del Sapre.

La classe di Camilla sta partecipando anche a “Uguali SMA diversi”, il progetto scuola di Famiglie SMA, e sentiamo che questi percorsi si parlano. Da una parte c'è il lavoro quotidiano con compagni e docenti; dall'altra un'esperienza pratica e condivisa come quella proposta con il Sapre. In entrambi i casi, il messaggio è lo stesso: la SMA non deve restare qualcosa di separato o difficile da nominare. Può diventare occasione di incontro e di educazione per tutti. ■

Il Sapre (Settore Abilitazione PREcoce dei Genitori) è il Servizio Pubblico all'interno della UONPIA, S.C. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Policlinico di Milano, ideato dalla dottoressa Chiara Mastella.

## la RUBRICA



*Sto frequentando le scuole superiori. Le mie passioni sono la lettura, la scrittura, le serie TV e i film: proprio di questo desidero parlare nella mia rubrica.*

Aurora Binetti



### La rubrica SI APRE

*Ciao! Ho il desiderio di rendere questo spazio condiviso, fatto non solo delle mie idee ma anche delle vostre. Se avete un libro o un film da consigliare, scrivete trama e motivo per cui vi è piaciuto a [aurora.binetti.2009@gmail.com](mailto:aurora.binetti.2009@gmail.com) e nei prossimi numeri inserirò anche i vostri consigli anti-noia. Vi aspetto numerosi!*

#### Il sentiero dei nidi di ragno



di Italo Calvino  
(libro)

Pin è un bambino cresciuto nei vicoli di una città ligure durante la Seconda guerra mondiale. Per farsi accettare dai grandi ruba la pistola di un soldato tedesco e la nasconde in un luogo segreto, il sentiero dei nidi di ragno, un posto conosciuto solo da lui. Dopo il furto viene arrestato, ma riesce a fuggire e si unisce a un gruppo di partigiani. Attraverso i suoi occhi ingenui, Calvino racconta la Resistenza in modo diverso dal solito, mostrando paure, dubbi e speranze di persone molto comuni. Lo consiglio a chi ama i romanzi storici ma cerca una narrazione coinvolgente e mai pesante. È una lettura perfetta per l'autunno: fa riflettere e ti accompagna prendendoti per mano pagina dopo pagina.

#### Legally Blonde (La rivincita delle bionde)



di Robert Luketic  
(film)

Elle Woods ha una vita perfetta: è popolare, solare e presidente della confraternita universitaria. Quando il fidanzato la lascia perché la considera troppo superficiale, Elle decide di dimostrarci quanto si sbaglia e si iscrive alla facoltà di Giurisprudenza di Harvard. All'inizio nessuno la prende sul serio ma, grazie alla sua determinazione, intelligenza e al modo originale di affrontare i problemi, conquista il rispetto di professori e compagni. È una commedia divertente, piena di battute e colpi di scena, che parla di fiducia in se stessi e del coraggio di non lasciarsi definire dai pregiudizi. La consiglio a chi cerca una storia leggera e motivante, capace di strappare un sorriso e dare una bella carica.



#### Con chi viaggi

i Antonio Usbergo  
e Niccolò Celaia  
(film)

Quattro sconosciuti condividono un viaggio in auto, prenotato tramite un'applicazione di car sharing. Alla guida c'è Paolo, interpretato dall'attore e comico italiano Pasquale Petrolo, in arte Lillo, mentre gli altri passeggeri hanno personalità e obiettivi completamente diversi. Quello che dovrebbe essere un semplice tragitto si trasforma presto in una serie di situazioni imprevedibili, tra discussioni, malintesi e segreti

che vengono a galla chilometro dopo chilometro. Il viaggio costringerà tutti a mettersi in gioco e a guardare gli altri con occhi diversi. È una commedia fresca e scorrevole che alterna momenti divertenti ad altri più riflessivi, dimostrando come anche un incontro casuale possa cambiare il modo di vedere le cose. La consiglio a chi cerca un film leggero, perfetto per una serata autunnale in compagnia, con qualche risata ma anche qualche spunto su cui riflettere.



## STELLA risponde

Numero Verde STELLA  
**800 58 97 38**

**Buongiorno, mio figlio ha la SMA 1 e a settembre inizierà il primo anno di scuola primaria. Vorrei sapere se c'è la possibilità di supportare i docenti nell'accoglienza di un bambino con una grave disabilità.**

La nostra Associazione supporta le famiglie con un progetto molto importante dedicato proprio ai docenti. Si tratta di **"Uguali SMA diversi"**, un progetto gratuito che nasce con un obiettivo semplice e ambizioso allo stesso tempo: accompagnare gli insegnanti delle classi in cui è presente un alunno o un'alunna con SMA lungo tutto l'anno scolastico, offrendo loro un supporto competente, costante e radicato nell'esperienza diretta. A seguire il percorso sono infatti delle professioniste con SMA, che mettono a disposizione non solo le proprie competenze

educative, psicologiche e consulenziali, ma anche una conoscenza vissuta della condizione, capace di arricchire ogni incontro di autenticità e concretezza.

Il progetto si sviluppa come un accompagnamento continuo, fatto di confronto, monitoraggio e condivisione di materiali e strategie. L'obiettivo è sostenere la classe e l'équipe educativa sia nella progettazione quotidiana sia nei momenti in cui possono emergere difficoltà, domande o dinamiche complesse.

Uno dei punti centrali del percorso è il sostegno agli insegnanti nella costruzione di un **ambiente realmente inclusivo**. Questo significa aiutarli a comprendere i risvolti sociali ed educativi della patologia, a orientarsi tra esigenze assistenziali e modalità di interazione, ma anche a valorizzare la diversità come occasione di crescita per tutta la classe. L'incontro con l'altro, qualunque siano le sue caratteristiche, diventa così un'opportunità per sviluppare partecipazione attiva, ascolto e apertura, trasformando ogni elemento di novità in una risorsa.

Il progetto si rivolge alle scuole di ogni ordine e grado, **a partire dalla primaria**, e si articola in diverse fasi. All'inizio dell'anno scolastico viene proposto un primo momento di confronto con insegnanti, educatrici ed educatori, assistenti e, quando presenti, figure infermieristiche. È un'occasione per presentare le caratteristiche generali della SMA, condividere bisogni educativi e assistenziali e individuare strategie utili a favorire l'inclusione fin dai primi giorni di scuola.

Nel corso dell'anno sono previsti incontri periodici, anche a cadenza bimestrale, dedicati al monitoraggio delle dinamiche di classe. In questi

### UGUALI SMA DIVERSI:

*progetto gratuito di  
supporto ai docenti,  
durante l'anno scolastico,  
nelle scuole dove è presente  
un alunno con SMA.*



## WEBINAR SMAPROF:

*incontri mensili con esperti  
sull'inclusione degli alunni  
con SMA, uno spazio di  
confronto tra docenti e  
professionisti.*

momenti si raccolgono domande, si analizzano episodi significativi e si propongono attività da integrare nella programmazione didattica, con l'obiettivo di mantenere vivo il lavoro sull'inclusione e sull'educazione alla diversità. Quando necessario, è possibile attivare consulenze mirate su **momenti critici o esigenze specifiche**, rivolte al gruppo delle e degli insegnanti o a singole figure educative.

A questi appuntamenti si affianca il ciclo di **webinar "SMAProf"**, che da ottobre a maggio offre ogni mese un confronto con professionisti e professionisti del settore su temi specifici legati alla presenza di alunni con SMA. È uno spazio prezioso per ampliare lo sguardo, condividere esperienze e sentirsi parte di una rete più ampia.

Accanto agli incontri programmati, il progetto mette a disposizione lo **Sportello Scuola**, attivo per tutto l'anno e rivolto non solo ai docenti, ma anche alle famiglie e agli studenti. Offre consulenza su tutti gli aspetti legati al percorso scolastico,

## STELLA risponde

dai primi anni dell'infanzia fino all'università, accompagnando i diversi passaggi e rispondendo ai dubbi che possono emergere lungo il cammino.

Inoltre, su richiesta, vengono organizzati **incontri online con gli studenti della classe**, per far conoscere la patologia, promuovere il dialogo e favorire un clima di confronto sereno e rispettoso. Gli incontri avvengono principalmente in video chiamata, una modalità che permette di raggiungere le scuole in tutta Italia con continuità e tempestività.

"Uguali SMA Diversi" è, in definitiva, un percorso che unisce competenza professionale, esperienza personale e una visione dell'inclusione come processo condiviso. Un progetto che accompagna, sostiene e costruisce ponti, affinché ogni classe possa diventare un luogo in cui la diversità non solo è accolta, ma riconosciuta come una ricchezza.

Per maggiori informazioni potete contattarci  
alla seguente mail:  
[stellaverde.scuola@famigliesma.org](mailto:stellaverde.scuola@famigliesma.org)

## SPORTELLLO SCUOLA:

*dedicato a docenti, famiglie  
e alunni, offre consulenza  
sul percorso dalla scuola  
dell'infanzia all'università.*

A CURA DI **Francesca Penno** - Responsabile del Numero Verde Stella

Vi aspettiamo nel prossimo numero con nuove domande e risposte! Scrivete a [stella@famigliesma.org](mailto:stella@famigliesma.org)

# Non è solo una scatola.

## È un gesto che unisce migliaia di persone.

È **ricerca.**

È **cura.**

È **supporto.**

È **futuro.**



## 10 e 11 Ottobre vieni a trovarci in piazza. Ogni tuo gesto può cambiare una storia!

Vieni in piazza.  
*Costruiamo il futuro, insieme.*



Visita il nostro sito! Vai su  
[famigliesma.org](http://famigliesma.org)





La ricerca ha fatto passi da gigante: ad oggi esistono tre terapie sicure ed efficaci che stanno migliorando la qualità di vita delle persone con SMA. Noi di **Famiglie SMA** però sappiamo che per ogni traguardo raggiunto, ce ne sono tanti altri da conquistare.

Per non smettere di "correre" verso nuovi traguardi, abbiamo bisogno di te.

Con il tuo aiuto sarà **#TUTTAUNALTRASMA**

## SOSTIENI FAMIGLIE SMA



**Con bonifico bancario**

Iban: IT47B0306909606100000155155



**Donando il tuo 5x1000**

Codice fiscale: 97231920584



**Con carta di credito**

Online su [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org)

