SMA gazine 4

ANNO V • Numero 4 • Dicembre 2018

SMAGAZINE - Notiziario di informazione di Famiglia SMA | Genitori per la ricerca contro l'Atrofia Muscolare Spinale - ANNO V | Numero 4 | Dicembre 2018 - Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014 Tribunale di Milano - Editore Famiglie SMA Onlus

postatarget creative
LOMBARDIA/00014/01.2014
Posteitaliane

Sostieni Famiglie SMA

famigliesma.org

con Bonifico bancario
IBAN IT90K0200805208000003417887

con Bollettino postale
Conto corrente postale n° 65702011

con Carta di credito
online su www.famigliesma.org

con il tuo 5x1000
Codice Fiscale 97231920584

#facciamolotutti

IN COPERTINA
Sara, Lia e Massimo Tosello

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Anno V - Numero 4 - Dicembre 2018
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

DIREZIONE EDITORIALE
Daniela Lauro, Luca Binetti

COORDINAMENTO DI REDAZIONE
Barbara Pianca

REDAZIONE
c/o Consorzio Cooperho
Via Lamarmora, 7 - 20020 Lainate (MI)

HANNO COLLABORATO
Jacopo Casiraghi
Priscilla Corti
Barbara De Cristofano
Danilo Tiziano
Giuseppe Vita
Maria e Giuseppe Mazzilli
Cinzia e Francesco Felice
Giorgia e Massimo Gnan

CONCEPT GRAFICO E IMPAGINAZIONE
Developing.IT - BARI

STAMPA
ElioCartoTecnica
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 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

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

Chiuso in redazione il 21 novembre 2018

L'editoriale
Natale con i tuoi

Luca Binetti
VICEPRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

Ed eccoci qui, alle porte di un altro Natale che ci servirà per recuperare un po' di energie ed entusiasmo per affrontare al meglio l'anno nuovo con il suo solito carico di impegno, determinazione e, concedetecelo, un po' di speranza. Si chiude un 2018 intenso, un anno per certi versi interlocutorio, dove non è ancora ben chiaro cosa "siamo" né cosa "diventeremo" ma nel quale si è cominciato a delineare, a tratti sempre più marcati, il percorso che attende in futuro noi e i nostri figli.

E mentre continua incessante la somministrazione di Spinraza ormai a chiunque ne faccia richiesta (rimangono esclusi sporadici casi sui quali stiamo "lavorando"), guardiamo con grande interesse a quelle che sono o potrebbero essere le nuove frontiere di una Ricerca che non si ferma mai, in tutto il mondo, riempiendoci di gioia e di speranza. Già nel 2020 dovrebbe essere disponibile la terapia genica che davvero potrebbe rappresentare la definitiva cura per la SMA. Stiamo facendo grandi passi anche nell'ambito del progetto pilota per lo screening neonatale, per il quale da ormai quasi due anni ci stiamo impegnando senza sosta: presto avremo piacevoli novità.

LUCA BINETTI

Per motivi tenici e redazionali l'uscita dell'attesissimo approfondimento periodico sugli Standards of care è stata spostata al prossimo numero di SMAgazine (marzo 2019). Anche in questo caso una intera équipe sta lavorando per noi (e voi!). Quanto a questo numero, lo abbiamo voluto dedicare ai sibling, i fratelli e le sorelle di bimbi e ragazzi con la SMA, una figura troppo spesso dimenticata ma che gioca un ruolo determinante nelle dinamiche familiari e sociali; punto di riferimento, a volte cresciuti fin troppo in fretta, pazienti, o magari ribelli e in cerca di affermazione, insomma noi di Famiglie SMA vogliamo fare in modo che i sibling possano far sentire la propria voce e che si sentano ascoltati, considerati e, perché no, aiutati. Sara, Mariangela e Kamil rappresentano solo un piccolo esempio di questo "esercito delle emozioni", ma con loro abbiamo voluto dire forte che noi vi vediamo, vi amiamo e vi ringraziamo, per tutto quello che fate per i vostri fratelli e anche per noi genitori.

E adesso godiamoci questa lettura avvolti dal caldo abbraccio dei nostri cari: che ci fortifichi durante queste feste.
BUON NATALE

Dedicato ai

A CURA DI **Barbara Pianca**

VADEMECUM
per i fratelli e le sorelle di bambini e ragazzi con la SMA

DI **Jacopo Casiraghi**
Psicoterapeuta sistemico

I fratelli e le sorelle delle persone con disabilità, i cosiddetti "sibling", crescono in un contesto peculiare e non sempre facile. Nonostante in letteratura si evidenzi l'importanza di dare loro attenzione, spesso escono dai radar dei familiari e degli psicologi perché ci si concentra sul fratello disabile. Ma è proprio questo il punto. Oltre a un altro, che a volte emerge, e che ha a che fare con il pensiero: "Lui è sano, lasciamolo in pace". Invece, interrogati, alcuni fanno emergere tematiche importanti che variano a seconda di diversi fattori.

Ci sono variabili:

- **ANAGRAFICHE** (come ad esempio l'ordine di genitura: il primogenito spesso si sente responsabile del fratello e se ne può assumere la cura; inoltre, se ci sono molti fratelli, il bagaglio emotivo può venire distribuito)
- **BIOLOGICHE** (il genere: in alcune famiglie viene richiesto che un determinato genere ricopra un determinato ruolo)
- **FAMILIARI** (il modo in cui la SMA è vissuta dalla famiglia)
- **PERSONALI** (il temperamento e il carattere).

SIBLING

Questo numero di SMAgazine è dedicato ai sibling. Essere fratelli o sorelle di una persona con disabilità non è per forza un'esperienza problematica. Per alcuni, però, potrebbe essere complicato. Altri, invece, potrebbero semplicemente beneficiare di uno spazio in cui dar voce liberamente ai pensieri più intimi e delicati.

Ognuno di noi ha una strategia per reagire a un avvenimento avverso. Ci sono strategie funzionali, come nel caso di un litigio e della strategia di scaricare la tensione sfogandosi con un amico. Ci sono strategie disfunzionali, se quella stessa tensione la scarico per esempio ubriacandomi.
Nel caso dell'esperienza di crescere con un fratello con la SMA, le reazioni meritano attenzione solo quando sono disfunzionali e, cioè, portano dolore.

SE SEI UN SIBLING
queste pagine sono rivolte a te.

Lo scopo principale è quello di farti arrivare questo messaggio: qualsiasi emozione provi, qualsiasi reazione metti in atto, va bene. Se provi disagio e vuoi parlarne con qualcuno, chiedi ai tuoi genitori di indicarti una figura specializzata, uno psicologo, che ti offra uno spazio tutto per te dove puoi sentirti al sicuro e raccontare quello che provi. A te sono dedicati questo primo piano, la favola al centro del giornale,e le tre interviste a chiusura di questo numero. Con l'augurio che tu possa trovare qualcosa di utile per te.

CARO SIBLING...

Ecco cosa potresti provare e cosa potrebbe significare:

Ti senti responsabile

Succede soprattutto se sei il fratello maggiore. Anche se nessuno te l'ha chiesto, ti autoimponi di essere responsabile. È una buona cosa finché non ti porta dolore.
Osserva se ti capita di non voler pesare sulla famiglia con i tuoi problemi perché tuo fratello ne porta già abbastanza. Se così fosse potresti provare solitudine. Oppure potresti reagire imparando ad arrangiarti. Qui il problema emerge se ti senti "invisibile". Facci caso. Ti succede che sei tu il primo a dire di stare benone ma il pensiero che sta sotto è: "Come potrei permettermi di stare male se mio fratello sta peggio di me?" È un pensiero sensato, d'accordo, ma ti costa un prezzo alto e ti suggerisco invece di autorizzarti a occupare il tuo spazio in famiglia.

Ti senti trascurato

Anche in questo caso capita soprattutto se sei il fratello maggiore, perché il minore non ha mai avuto l'esperienza di vivere quando il fratello con disabilità ancora non era nato. Tu invece ricevevi dai genitori delle attenzioni che poi hai perso. Puoi reagire in vari modi, tutti legittimi. Puoi provare rabbia, invidia e puoi sentirti in colpa per i sentimenti che provi.

Ti senti incastrato in un ruolo

Senti che il tuo destino è prenderti cura di tuo fratello ma non vuoi oppure, se sei il minore, senti di essere stato messo al mondo per "riparare" al frantumarsi dei sogni dei tuoi genitori alla nascita di tuo fratello. Sono responsabilità molto grandi che a volte ti attribuisci da solo, senza che i tuoi genitori te lo abbiano chiesto davvero. Una delle possibili e normali reazioni che potresti avere è la ribellione. Ci sono sibling che non vogliono sapere nulla del fratello con la SMA. Sono questi i casi dove c'è dolore e dove quindi suggerisco di confrontarti con qualcuno che possa aiutarti a trasformare la sofferenza in una nuova possibilità di vita felice. È possibile, credimi.

C'è un po' di tutto

Le emozioni si concatenano l'una all'altra. Così può succedere che ti senti trascurato e provi rabbia o invidia, arrivi a pensare che vorresti essere ammalato anche tu pur di ottenere più attenzioni. Per poi vergognarti dei tuoi pensieri e sentirti in colpa per le tue emozioni.

Ti senti in colpa e decidi di sacrificarti

La favola al centro del giornale, scritta per i più piccoli, affronta un atteggiamento nobile e pericoloso che alcuni sibling sono tentati di mettere in pratica: il sacrificio autoimposto. Succede quando neghi i tuoi desideri o auto-saboti le tue azioni per "non correre troppo lontano", per non rimarcare con la tua felicità o il tuo successo la distanza con chi ami ed è (secondo te) in difficoltà. Ti accorgi di trovarti nel versante disfunzionale di questo atteggiamento se ti senti bloccato, demotivato, triste. Eppure molte persone con la SMA provano gratitudine per aver beneficiato dell'esempio positivo di un fratello. Vivere al pieno delle tue potenzialità è il modo migliore per aiutare la tua famiglia e tuo fratello.

Uno spazio per dirsi tutto. Giocando

DI **Priscilla Corti**
PhD, Neuropsicologa, Psicologa dell'età evolutiva

Al Sapre, a Milano, una volta al mese per due ore, da tre a cinque bambini dai 5 agli 8 anni, piccoli sibling, si incontrano. Guidati da me, a volte con la collega neuropsicomotricista Stefania Leoni, giocando elaborano il proprio vissuto. Leggiamo una storia, condividiamo la merenda e ci dedichiamo a un laboratorio. Così, leggendo il "Pentolino di Antonino", la storia di un bambino che se ne va in giro con un pesante pentolino che lo rallenta, abbiamo chiesto ai partecipanti di trasformare il proprio pentolino in qualcosa di positivo. C'è chi ne ha fatto un tamburo e chi una racchetta da tennis, imparando che se nasci con un "pentolino" puoi trasformarlo in un tuo punto di forza. Spontaneamente, qualche bambino ha fatto riferimento al proprio fratello con disabilità, osservando la sua capacità di trasformare il limite in una risorsa: «Mia sorella con la sua panterina va velocissima e se ci salgo dietro andiamo più veloci di tutti!». I sibling che seguiamo provano i sentimenti universali dei fratelli, come la gelosia e le rivalità. Di specifico hanno il fatto che si sentono in colpa nel provarli. Sono bambini che fin da piccoli, implicitamente, sono chiamati a essere responsabili e il più possibile indipendenti. È un' esperienza di crescita faticosa e trovarsi con altri bambini che patiscono la stessa fatica un pochino li sgrava. Nel nostro appuntamento, che abbiamo chiamato "Mio fratello non è figlio unico", vogliamo invece che si sentano legittimati a esprimere queste emozioni e diamo loro gli strumenti per farlo. Esiste anche un secondo appuntamento, condotto dalla collega Grazia Zappa, in cui presenziano anche i genitori.

La rivoluzione in un libro

L'intervista a **Barbara De Cristofano,** *SMA lead Biogen Italia*

A CURA DI **Barbara Pianca**

Il Libro bianco è un rapporto ufficiale pubblicato da un governo nazionale, una organizzazione internazionale o da un professionista esperto su un argomento specifico. Oggi per la prima volta anche la SMA ne ha uno, grazie all'iniziativa di Biogen.

Si intitola "SMA. Il racconto di una rivoluzione". Famiglie SMA è stata coinvolta nella sua realizzazione.

COS'È IL LIBRO BIANCO?

È un libro che fotografa la SMA in Italia attraverso le voci delle persone coinvolte. Racconta il cambiamento in atto, causato dall'arrivo della prima terapia e, auspichiamo, di altre nel prossimo futuro.

COM'È ORGANIZZATO?

Raccoglie le voci delle associazioni di pazienti, Famiglie SMA e Asamsi, della comunità dei clinici, dell'Istituto superiore della sanità, dell'Accademia e di Fondazione Telethon. Racconta come sono cambiati gli standard di cura, come le famiglie vivono il cambiamento e quali sono i nuovi bisogni, dando voce ai vissuti emotivi. Contiene anche un'analisi sui costi indiretti sostenuti dalle famiglie.

COSA È EMERSO RISPETTO ALLE NUOVE DOMANDE DELLE FAMIGLIE?

La comunità SMA pensa con più ottimismo al futuro.

QUANTO ALL'ANALISI SUI COSTI INDIRETTI?

Il professor Francesco Saverio Mennini dell'Università degli studi di Roma ha presentato uno studio da cui emerge che la maggior parte dei costi per la gestione quotidiana della disabilità è a carico delle famiglie, come gli adeguamenti della casa e dell'auto. Anche questo capitolo ha lo scopo di informare chi ha poteri decisionali rispetto alla situazione che, d'altra parte, ci aspettiamo di vedere migliorata grazie anche alla diminuzione della disabilità in seguito agli effetti delle terapie.

QUAL È LO SCOPO DEL LIBRO E A CHI SI RIVOLGE?

L'obiettivo è rafforzare il dialogo tra istituzioni, comunità scientifica, industria e comunità dei pazienti. Da una parte può essere uno strumento per informare le istituzioni politiche territoriali, dall'altra può aggiornare gli specialisti clinici che non hanno ancora approfondito le novità di questa patologia e che però la incontrano nel loro percorso. Il libro presenta anche il progetto SMA Lab di

Biogen e Università Bocconi per definire i cambiamenti necessari che devono subire i centri clinici a seguito delle novità e per ottenere una rete nazionale che superi le diseguaglianze dell'offerta da regione a regione.

CHE RUOLO HA AVUTO FAMIGLIE SMA NELLA SUA REALIZZAZIONE?

Famiglie SMA è partner nella definizione dell'iniziativa e nel pensiero che la sottende. La condivisione è un valore fondamentale di questo libro, ci siamo confrontati sugli argomenti da includere e la direzione da prendere. Inoltre abbiamo analizzato il caso di successo dello spot di Checco Zalone, per aprire una riflessione sulla comunicazione di oggi e sui rischi che pongono i social media.

> **www.ricercasma.it**.

Buone notizie sulla terapia genica

DI **Giuseppe Vita**
Direttore UOC Neurologia e Malattie neuromuscolari
AOU Policlinico G. Martino, Messina.
Responsabile scientifico Centro NeMO Sud, Messina

La richiesta di approvazione del farmaco da parte della casa farmaceutica, annunciata recentemente, fa presagire una possibile distribuzione dello stesso a partire dal 2020. Così ha annunciato Avexis in un comunicato ufficiale.

L'azienda Avexis, produttrice della terapia genica attualmente in sperimentazione nella SMA 1, mediante una unica infusione endovenosa, con studi clinici di fase 3 negli Usa e in Europa, ha annunciato recentemente di aver presentato la richiesta di approvazione del farmaco alla statunitense Fda (Food & Drugs Administration), alla corrispondende nell'Unione Europea EMA (European Medicine Agency) e in Giappone. La richiesta si basa sugli ottimi risultati del trial di fase 1 pubblicati sul New England Journal of medicine nel novembre 2017 (vedi SMAgazine di settembre 2018). Se tutto procederà in modo positivo, l'approvazione in Europa potrebbe avvenire a metà del 2019. Successivamente le attività autorizzative si sposteranno nei singoli Stati e in Italia presso l'AIFA. L'azienda annuncia di ritenersi si ritiene pronta a rispondere alla richiesta del mercato mondiale nel 2020. Nello stesso annuncio, comunica che la terapia genica è anche in sperimentazione in pazienti con SMA 2 di età inferiore ai 5 anni mediante unica somministrazione intratecale (puntura lombare) e che si sta programmando uno studio in pazienti con SMA 2 fino a 18 anni di età. L'obiettivo è trattare tutti i tipi di SMA a qualsiasi età.

In pochi anni stiamo assistendo a una "rivoluzione" terapeutica impensabile fino a poco tempo fa. La terapia genica di Avexis è progettata per fornire una copia funzionale del gene SMN ai motoneuroni spinali, attraverso un virus adeno-associato (AAV9) che trasporta il gene SMN, con l'obiettivo di bloccare o prevenire la degenerazione muscolare. Si tratta della prima terapia genica dimostrata efficace in una malattia neuromuscolare. Ricordiamo però che finora l'unico impedimento a questa terapia è l'eventuale presenza di una reazione immmunitaria nel bambino contro il vettore virale.

> **www.ricercasma.it**.

Screening neonatale: l'iter burocratico

DI **Danilo Tiziano**
Istituto di Medicina Genomica,
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Prosegue l'iter del progetto pilota di screening neonatale per la SMA in Lazio e Toscana. Nella prima, il Comitato Etico competente ha già dato il via libera ed è stato avviato un dialogo con le autorità per perfezionare l'organizzazione dello studio. In Toscana si attende il via libera del Comitato Etico e nel frattempo continuano i contatti con i referenti amministrativi sugli aspetti organizzativi. Il meccanismo del progetto è semplice e si pone in parallelo con gli screening già previsti in via obbligatoria. Il prelievo di sangue alla nascita sarà oggetto di analisi genetica. In caso di esito positivo, la famiglia sarà contattata per un successivo test di conferma e, se del caso, indirizzata al centro competente per territorio per la presa in carico, sulla base degli standard di cura già previsti per la SMA. In questo modo si potrà avviare prontamente il bambino al trattamento, a seguito di una diagnosi tempestiva. ■

C'era una volta...

Sacrifici e confetti

Favola per fratelli e sorelle di bambini con la SMA

DI **Jacopo Casiraghi**

C'era una volta una piccola civetta con le ali troppo deboli per volare. Zampettava nei canaloni e fra le forre di Cost'Arcuata alla ricerca di grossi insetti da ingoiare interi. C'era una volta e c'era ogni volta, tutti i maledetti giorni, meditava Dracmo, suo fratello. Dracmo era portato alla tragedia. Tendeva cioè a esagerare nel bene e nel male quello che sentiva. Erano nati dalla stessa covata, ma lui non era né debole né fiacco. Era stato Dracmo a rompere per primo il guscio sotto lo sguardo dorato di Madre. Era il primo nato e questo nel mondo delle civette contava molto, persino troppo, a volte.

"Hu-u-ou!" aveva esclamato osservando il rifugio che Madre aveva scelto come nido. La cavità nella roccia, riparata dalla pioggia, era ancora la loro casa: era il rifugio che condivideva con Atena, la sua debole sorellina.

Dopo neanche un mese dalla loro nascita Madre e Padre decisero di intraprendere un lungo viaggio. Era un viaggio di speranza e paura dacché Atena non volava e nessuno, nel bosco, sapeva come farla guarire. Il luogo che avrebbero dovuto raggiungere era all'altro capo della foresta, oltre il Cuore del Bosco, verso i grandi larici che crescevano sui monti. Si diceva che un vecchio albero, più vecchio del tempo stesso, cingesse con le sue nodose radici un dirupo. Nessun albero sarebbe riuscito a crescere su quel terreno brullo, ma il larice s'era adattato e aveva imparato a sopravvivere. Aveva prosperato laddove gli altri suoi fratelli erano rinsecchiti e morti. Aveva fronteggiato i fulmini che sfrigolavano nelle notti di tempesta e la sua corteccia era diventata dura e scura come la roccia stessa. Si diceva fosse diventato saggio e avesse una soluzione per ogni cosa. Fra i rapaci notturni si sosteneva addirittura che fosse uno stregone. Sicuramente aveva il brutto carattere di uno stregone, questo era risaputo.

A quel tempo Dracmo svolazzava, le piume da imberbe, da un albero all'altro, cercando di aiutare come poteva. "In sostanza non facevo quasi nulla se non sbattere la testa contro i rami bassi" si sarebbe lamentato più tardi. In realtà aiutò nei preparativi per il viaggio. Atena venne legata alle zampe setolose di Padre con steli d'erba che Madre aveva colto a Pantano del Prato. Dracmo aveva cacciato per la sorella, riuscendo persino a catturare un topolino di Forte Cavo, dalla carne morbida e il sangue caldo e denso come miele.

Il viaggio fu lungo e tormentato e quando arrivarono al vecchio albero una pioggia gelida li intirizziva. Il larice aveva una chioma immensa e il tronco nodoso. Li accolse borbottando velenoso: "non mi avete portato alcun omaggio?". Atena venne deposta su uno dei rami mentre Dracmo sentiva il cuore battere all'impazzata. Avrebbe voluto planare lontano, ma se i suoi genitori pen-

RACCONTA LA TUA FAVOLA

Invia alla redazione di SMAgazine la tua favola per i bambini con la SMA. A ogni numero ne pubblicheremo una. Scrivici per scoprire la lunghezza adatta e altri parametri da rispettare.

Ti aspettiamo a:
redazione.smagazine@famigliesma.org

savano che il larice potesse guarirla, lui sarebbe stato al loro fianco. I fulmini splendevano pericolosi sulle vette.
"Non abbiamo regali da portarti né premi da elargire" ammise Padre sconsolato "non sappiamo neppure cosa possa interessare a un anziano e nobile albero come te".
L'albero fremette indispettivo: "mi interessa essere venerato come un Dio" ruggì tremendo.
Le civette si guardarono con gli occhi sbarrati. Erano giunti da tanto lontano ed il vecchio albero era pazzo.
"Siamo disposti a qualsiasi cosa per salvare Atena" pigolò Madre. Il dolore rende fragili e i peggiori sanno come approfittarsene. Madre fece un profondo inchino alla base del tronco, toccando con la fronte le radici nodose.
"Atena è debole e secca come una foglia d'autunno. La farò vivere e migliorare grazie alla mia possente magia" sentenziò il Larice. Aveva la voce che ricordava un torrente impetuoso.
Dracmo sobbalzò.
"Per salvarla serve un sacrificio. Serve che il vostro figlio maschio si dedichi a lei, corpo, mente e spirito. Due vite per una". Ansimò il mostruoso albero.
"Dracmo?" domandò Padre.
L'albero fremette dalla testa ai piedi: "tutto ha un prezzo".
"Speravamo in un miracolo" ammise Madre.
"I miracoli non esistono" sentenziò.
L'albero non aveva occhi, ma Dracmo si sentiva osservato. Rabbrividì e chinò il capo. Se era necessario si sarebbe sacrificato. Avrebbe trovato il coraggio. Senza dubbio.
"Così sia, il ragazzo ha deciso". Proclamò il larice. "Ora adoratemi".

Vento sbuffò facendo fremere le chiome delle betulle. "Sei sicuro sia andata proprio così?" chiese pensieroso.
Dracmo bofonchiò. "Qualcosa del genere".
Era passato un anno e lui ed Atena erano tornati a vivere nel vecchio nido di Cost'Arcuata.
"Le storie dei rapaci sono sempre cupe e paurose" ammise Vento. "Per questo mi piace tanto stare ad ascoltarti".
"Sei solo curioso".
"Come sempre" ammise Vento.
Dracmo non aveva molto amici e Vento, pur nella sua incostanza, era un piacevole diversivo. Gli raccontava di luoghi lontani come Colle Pelato e Fondo Fangoso. Gli riferiva di quanto avveniva nel bosco dato che lui, Dracmo, non riusciva a lasciare la forra che avevano scelto come casa. Gli aveva riferito persino che Vecchio Lupo era stato catturato e aspettava il giudizio del Consiglio del Bosco. Intanto, cosa tipica di Lupo, scroccava marmellata e biscotti agli animali della foresta.
"Perché non vieni a vedere tu stesso?" gli chiese per l'ennesima volta Vento.
"Lo sai bene che non posso volare".
Vento soffiò tenue sotto le ali scompaginandogli le penne.
"Oh, quanto a questo non vedo nessun impedimento".
"Dici?"
"Hai ali forti e piume perfette, perché non puoi spiccare il volo?"
Dracmo non lo sapeva. Forse era colpa della stregoneria del Larice, o forse era anche lui debole come Atena. Magari non ci credeva abbastanza, che potesse volare cioè, e questo lo legava a terra, neanche avesse delle pietre al posto delle zampe.
"Volano i calabroni, le farfalle e persino i topolini al Salto della Cavalletta, com'è possibile che una civetta dalle grandi ali non possa volare?"
Dracmo invece saltellava, catturando così insetti e lucertole che portava, nel becco, alla sorella. Lei lo guardava ammirata.
"Forse hai solo bisogno di prendere una bella rincorsa" sussurrò languido il Vento.
Eh! Dracmo ci aveva provato ma era finita male. S'era lanciato una notte di un mese prima. Ophelia, una giovane civetta dalle piume morbide e il delizioso becco appuntito, lo guardava incu-

riosita dal proprio nido. Dracmo aveva sentito lo stomaco farsi piccolo e s'era innamorato sul colpo. Mai cedere ai colpi di fulmine. Odiava i fulmini! Si ripeteva. Poi aveva provato a volare ed era precipitato a testa bassa e zampe all'aria nei rovi. Giusto quella mattina Atena lo aveva aiutato a togliersi l'ultima spina dal largo capo. "Ho fatto una figuraccia con Ophelia" ammise per la centesima volta all'amico.
"Ancora racconta alle sue amiche il tuo tentativo di volare" gli confidò il Vento "secondo me, per un motivo che non mi è ancora chiaro, le piaci".
Solo a pensarci Dracmo avrebbe voluto razzolare, saltare, civettare e fare tutto quello che fanno le civette quando sono innamorate.
"Perché non le chiedi di accompagnarti al ballo?" pigolò Atena dal nido "questa storia che non riesci a volare deve finire".
Ogni notte di plenilunio i rapaci organizzavano un gran ballo alla luce della luna. D'estate le coppie migliori partecipavano al Festival delle Cicale e ormai mancava un solo mese ai festeggiamenti.
"Hu-u-ou!" disse malinconico Dracmo "non mi piace ballare!"
"Oh, se io avessi la forza ballerei eccome" ammise Atena.
Vento le fece fremere le candide piume delle orecchie. "Fossi una brezza più costante e tesa ti solleverei in volo io!"
"Forse quello che serve a mio fratello è proprio una spintarella più vigorosa" ammiccò Atena.
Quello che mi serve, pensò Dracmo con il suo solito piglio tragico, è continuare a sacrificarmi per te. "Esattamente come promesso al vecchio Dio albero" bisbigliò.

Vento aveva capito eccome l'ammiccamento di Atena. O così per lo meno s'era convinto. Se avesse trovato un vento sufficientemente teso e impetuoso da sollevare Dracmo, forse sarebbero riusciti a farlo volare in tempo per il Festival delle Cicale. Lui, anche a provarci, si sarebbe spompato dopo pochi minuti. Faceva il gradasso, viaggiava in lungo e in largo, si distraeva e in breve si tramutava in una brezza freschetta ma insignificante, che bastava al massimo a spettinare un paio di soffioni. Figuriamoci a sollevare una civetta! I venti di montagna invece erano impetuosi, cocciuti, portavano tempesta e guai a non finire.
"È esattamente quello di cui ha bisogno Dracmo" esclamò felice "ha bisogno di una bella spinta!"
Quella sera sibilò verso le cime dei monti. "Signori miei" declamò "serve soccorso nel bosco. Il vostro poderoso soffio è richiesto dai fratelli civetta".
Ovviamente i venti dei monti, burberi, non fecero cenno neppure d'aver ascoltato. Sibilavano fra le rocce a strapiombo e i picchi più acuti.
"Suvvia, suvvia, siamo tutti fratelli non credete? Dovete aiutarmi!" Vento diventava molesto quando non era considerato. Così si involò fra le nubi più basse, riecheggiò fra le pietre e sollevò i cristalli di neve delle cime. "Uh! Che freddo!" disse. Ora aveva una coda di cristallo e i baffi di nube. Fosse stato per lui era già pronto a rinunciare, non vedeva l'ora di tuffarsi in paese per scaldarsi nei pressi del forno del panettiere, ma alcune cose, una volta iniziate, sfuggono di mano. Un teso e arrabbiato vento di tramontana prese a tallonarlo, chiamò a raccolta banchi interi di nubi e divorò il cielo, nascondendo le stelle e scatenando una pioggia furente sul bosco.

Atena stava cacciando un paio di forbicine. Zampettava con gran fatica nella forra quando venne raggiunta dalle prime gocce gelide. Si riparò sotto un ombrello di felci. Piovve per qualche minuto e poi smise, repentino com'era cominciato.
"Una tempesta durante una notte d'estate?" domandò Dracmo poco lontano. Dai tempi del disgraziato viaggio verso il vecchio larice odiava la pioggia e temeva più di tutto i fulmini. Raggiunse pertanto la sorella. "Raggiungiamo il nido, presto!" disse.
Un vento teso faceva ribollire le nubi sulle loro teste.
"Fa molto caldo, lasciami godere di qualche goc-

cia!" disse Atena che aveva voglia di scherzare.
Dracmo si accigliò. Non gli piacevano affatto gli ammassi di nubi che il vento di tramontana stava affastellando sulle loro teste. Eppure vedere Atena felice era una gioia. Così gonfiò le piume e sgrullandosi la lavò da capo a piedi.
"Come osi?" disse lei ridendo.
Cominciarono a schermagliare mordicchiandosi e beccandosi a vicenda, fino a quando si sentirono chiamare.
"Dracmoooooo" urlava qualcuno "Atenaaaaaa". Era Vento che prigioniero della tempesta cercava di allertare i suoi amici.
In quel momento cominciarono a piovere dal cielo dei confetti bianchi e dolorosi, prima uno o due piccolini, come le caramelle di un bambino, a seguire altri simili a biglie e infine grandi come uova di tortora.
"Ohi!" esclamò Dracmo centrato in mezzo agli occhi "cosa accidenti succede?"
"Grandinaaaaaa" muggiva Vento.
"Dobbiamo scappare!" disse Atena. Sotto la grandinata ne sarebbero usciti con le ossa rotte. Così presero ad arrancare sotto la pioggia di confetti ghiacciati. Ogni passo era doloroso dacché cadevano sempre più fitti e pesanti.
"Qui ci lasciamo le penne!" disse Dracmo. Si guardava intorno disperato. Il nido era lontano, non ce l'avrebbero fatta con l'andatura sbilenca di Atena.
La sorella nascondeva il crapino sotto la sua ala, forse perché non riusciva a proteggersi da sola: "non ti sacrificare per me" disse al fratello "vola via!"
Ma il Dio larice aveva detto: "Per salvarla serve un sacrificio. Serve che il vostro figlio maschio si dedichi a lei, corpo, mente e spirito. Due vite per una". Dracmo non sapeva cosa fare, era bloccato. Come salvarla se non poteva salvarla?
"Volaaaaa" disse Vento, poi venne preso dalla tempesta, strattonato, appallottolato, neppure sapeva di poter essere appallottolato, e scagliato lontano. Sotto la sferza dei confetti ghiacciati Atena guardava con i suoi dorati occhi il fratello. Vola anche per me, sembrava volesse dire.
Dracmo strinse il becco. "Maledetto Vento, questa me la paghi" imprecò e aprì entrambe le possenti ali.

Raggiunsero il nido in pochi secondi. Sotto la furia della gradinata nessuno lo aveva visto levarsi in volo, la sorella stretta fra gli artigli.
Ansimanti, ammaccati e semicongelati si strinsero l'uno all'altro.
"Il Larice dunque aveva torto" disse Atena. "Mi hai salvato senza doverti sacrificare".
"Non ricordavo come si volasse" ammise Dracmo. "Poi però è diventata la cosa più naturale di questo mondo". Si fece trascinare dall'esaltazione. "Hu-u-ou! Posso volare, posso volare!" Non stava più nelle penne. "Ti rendi contro? Ora che volo posso corteggiare Ophelia. Forse posso andare al ballo con lei al Festival delle Cicale! Hu-u-ou!" ripeté.
Atena però s'era come congelata e non diceva nulla. Dracmo si sentì sprofondare. Cosa aveva fatto! Cosa aveva detto! Non osava guardarla negli occhi. Non poteva permettersi di vivere con lei ancorata a terra. Solo ora se ne rendeva conto. Che stupido era stato a perdere il controllo. Che sciocco a sperare!
"Sai" ammise invece lei con un sussurro. "Anche a me piace una Civetta di Forte Cavo" divenne rossa come un peperone. Se suo fratello poteva dichiararsi ad Ophelia perché anche lei non avrebbe potuto trovare un compagno?
Dracmo sbatté gli occhi un paio di volte. La consapevolezza lo raggiunse rapida quanto il fulmine che tanto temeva. Poteva permettersi di volare e di amare. Atena non aveva bisogno del suo sacrificio per vivere, ma della sua felicità. Si possono imparare molte cose da un fratello, persino come essere felici!
"Il larice dunque aveva torto" disse pensando a quanto era stato sciocco. "I miracoli avvengono, eccome. Hu-u-ou!" esclamò, esaltato come solo le civette adolescenti sanno essere. ■

ERA UN BANCHETTO, È DIVENTATA UNA FESTA

Le iniziative delle famiglie durante la raccolta fondi

A CURA DI **Barbara Pianca**

Sono tante le famiglie che contribuiscono alla raccolta fondi con un banchetto nella propria città. Alcune negli anni hanno fatto crescere il proprio impegno fino a organizzare una vera e propria festa. Il risultato? Divertimento garantito per tante famiglie e una raccolta fondi che fa la differenza per la nostra associazione.

SECONDO ANNO DI RACCOLTA FONDI

Se stringi legami non sei solo. E si avvicina la pasticceria

Maria e Giuseppe Mazzilli
Genitori di Chiara, 5 anni, con una SMA 3
CORATO (BARI, PUGLIA)

Per il secondo anno consecutivo abbiamo partecipato alla raccolta fondi di Famiglie SMA con un banchetto in una piazza del centro del paese dove abitiamo, Corato, in provincia di Bari. Conta 60 mila abitanti e cerchiamo di raggiungerne il più possibile tramite "Corato Live", il giornale dove sponsorizziamo l'evento, e tramite "Radio Italia Anni Sessanta" dove parliamo alla comunità durante la trasmissione di un amico, che va in onda il giovedì. Il banchetto lo facciamo io e mia moglie insieme a tanti amici, soprattutto brasiliani perché mia moglie viene dal Brasile: possiamo dire che il nostro è un banchetto internazionale! Nel gruppo degli amici che ci aiutano c'è anche Fabrizio Strippoli, della sezione di Bari di Aniep (Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili). Il suo aiuto è indispensabile perché con la sua associazione ci presta i tavoli e le sedie oltre ad aiutarci nell'organizzazione della giornata e a presidiare il banchetto. Tra la mia famiglia e Fabrizio è nata una bella e preziosa amicizia personale. Fabrizio ha avuto un incidente diversi anni fa e conosce la vita in carrozzina in prima persona. Questo avvenimento lo rende empatico nei confronti di Chiara, che lui e gli altri della sua associazione considerano "la loro principessa". Quest'anno sono venuti in tanti a trovarci al banchetto e, a un certo punto, si è avvicinato il rappreentante di una pasticceria che ha espresso la volontà di sostenerci l'anno prossimo con i suoi prodotti. Ora stiamo a vedere come si evolve questa promettente collaborazione.

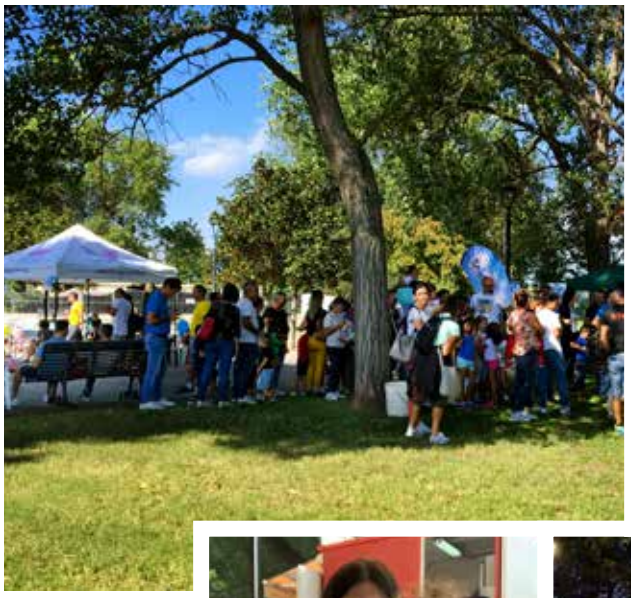
Le iniziative delle famiglie durante la raccolta fondi

TERZO ANNO DI RACCOLTA FONDI

Se giochi insieme è come un luna park. E distribuisci mille latte

Cinzia e Francesco Felice
Genitori di Letizia, 3 anni, con una SMA 2
ASSEMINI (CAGLIARI, SARDEGNA)

Da tre anni partecipiamo alla raccolta fondi. Il primo con un banchetto, il secondo con mezza giornata di festa e, quest'anno, con la giornata "Luna park solidale" svoltasi in una grande piazza del paese: circa 4 mila metri quadri recintati e alberati, lo scenario ideale per ambientare il luna park. Grazie alla collaborazione di sei associazioni e dei loro 40 volontari, abbiamo proposto giochi che ricordano quelli del luna park. Inoltre, un'associazione ha portato i suoi pony e un'altra la dog agility. Come gli anni scorsi la cooperativa Gint, che conosciamo perché Letizia vi ha frequentato il nido, è stata il nostro tramite con il Comune e ci ha aiutato a curare l'evento. I suoi dipendenti sono stati i volontari che hanno fatto giocare i bimbi coinvolgendoli in esperienze ludico-sensoriali, di manipolazione e truccabimbi. Tra loro c'è Daniele, lo psicomotricista di Letizia che ha partecipato ai convegni di Famiglie SMA e ha frequentato diversi corsi di formazione per assisterla al meglio.



Fondamentali sono stati i patrocini del Comune e dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Cagliari che ci hanno supportato mediaticamente, curando la comunicazione social e permettendoci di rilasciare un'intervista al quotidiano "L'Unione Sarda". Grazie anche a loro ci sono venute a trovare oltre mille persone a cui abbiamo distribuito quasi mille latte: lo stesso numero l'anno scorso l'avevamo raggiunto in tre mesi! Dulcis in fundo, a riprova dell'efficacia del nostro messaggio di solidarietà, c'è stata la sorpresa di uno degli ospiti che ci ha regalato il video della festa realizzato con il suo drone.

Le iniziative delle famiglie durante la raccolta fondi

QUINTO ANNO DI RACCOLTA FONDI

Se dieci amici richiamano 1500 persone. E raccolgono quasi 13 mila euro in 6 ore

Giorgia e Massimo Gnan
Genitori di Adele, 6 anni, con una SMA 2
JESOLO (VENEZIA, VENETO)

Partecipiamo alla raccolta fondi dal 2014. All'inizio solo con un banchetto; quest'anno alla nostra festa hanno aderito 1500 persone, c'erano tre banchetti con le Scatole dei sogni, le caramelle e i nostri gadget, cinque di cibo e bevande, il bar e tante attrazioni, dai ragazzi dell'aquilonismo acrobatico di Stak Italia grazie ai Lions Kite di Venezia, a quelli di Arte Scalza con i giochi con mani e piedi, il gruppo di Max Fitness che ha fatto ballare i bambini in carrozzina e non e, insieme a loro, sempre più numerose associazioni jesolane. Un appuntamento che caratterizza la festa è il "Walk in tattoo day": la possibilità di ricevere un tatuaggio sapendo che il ricavato servirà per aiutare i bambini con la SMA. Novità di quest'anno è stata la collaborazione con il 51mo stormo dell'Aeronautica militare di Istrana, in provincia di Treviso. Ci hanno messo a disposizione un caccia per creare l'immagine della locandina in cui lanciare il messaggio "Facciamo volare la ricerca" e sono venuti alla nostra festa, dove c'erano anche le volanti e le moto della polizia di stato in esposizione perché i bambini si facessero indimenticabili foto.

Due anni fa con il Comune di Jesolo, che ci patrocina la giornata, abbiamo inaugurato un parco per il diritto al gioco dei bambini e da quel momento la nostra voglia di raggiungere grandi obiettivi è diventata inarrestabile. A organizzare tutto c'è Adele and Friends, un gruppo di una decina di amici che si era riunito per un regalo di Natale per Adele e che da allora è il punto di riferimento organizzativo della giornata.

SAGGIA SARA

L'arte di trarre insegnamenti dall'esperienza

DI **Barbara Pianca**

Sara è la primogenita di tre fratelli, la più giovane dei quali ha una SMA 2. Grazie anche a una famiglia che la ha abituata al dialogo e alla riflessione, vive con serenità la disabilità della sorella Lia, senza aver avuto bisogno di un supporto psicologico.

Sara Tosello ha le idee chiare. 19 anni, studia Scienze e tecnologie alimentari all'università e vuole diventare dietista nutrizionista o consulente per una palestra o un centro benessere. La sensibilità al cibo le viene dalla famiglia che le ha trasmesso la cultura del mangiar sano. Abita in provincia di Treviso con mamma Flavia, papà Gianluca, il fratello Massimo di 15 anni e Lia, che ne ha 10. È Lia ad avere una SMA 2: «Della sua disabilità parliamo apertamente in famiglia - racconta Sara - come di ogni altra cosa. Ricordo che la diagnosi è stato un brutto momento ma io e Massimo, che eravamo piccoli, in qualche modo abbiamo alleggerito la tensione». Ti sei mai sentita trascurata dai tuoi genitori? «No, sono stati bravi a dare spazio a tutti noi fratelli. Anche ora, sento di potermi costruire la mia vita indipendentemente da lei». Sei mai triste per Lia? «Quando la immagino alla mia età e mi chiedo se potrà vivere tutto quello che sto vivendo io». Oggi cosa significa per te la disabilità di tua sorella? «È la realtà e non si può cambiare. Una volta, venendo ai miei saggi di ginnastica artistica, mi disse che avrebbe voluto praticare anche lei questo sport se non fosse stata in carrozzina e parlare dei suoi limiti mi aveva rattristato. Come famiglia, cerchiamo di rendere più vivibile e serena possibile la sua situazione, ma sempre facendo i conti con la realtà. Così ho ragionato con lei sul fatto che avrebbe potuto dedicarsi al canto, e poi la fisioterapia per certi versi per lei è uno sport. Con Lia ho un rapporto fatto di affetto e litigi così come ce l'ho con mio fratello. Nulla di diverso». Ti occupi mai di lei? Se sì, lo vivi mai come un dovere? «Negli ultimi anni è capitato che la sera siamo state a casa da sole, ma non sarei uscita comunque, quindi non ha condizionato la mia serata. In generale la tengo d'occhio e la aiuto se me lo chiede, come quando le cade qualcosa a terra. A volte, solo a volte, può essere pesante - il fatto che per molte cose ci voglia una attenzione particolare, anche per fare le porzioni del cibo - ma il rovescio della medaglia è che da lei ho imparato a chiedere e a essere paziente. Sono molto indipendente ma se ho bisogno so chiedere, ho capito che isolarsi non è una buona soluzione». Quanto alla pazienza? «A volte quello che per me è una sciocchezza per lei è complicato e occorre prendersi cura di lei, aspettare i suoi tempi. Ci vuole tempo anche per vestirla, anche perché è esigente sulla scelta degli abiti. Ho imparato a essere più empatica, a mettermi nei panni dell'altro». Con i tuoi amici parli della disabilità? «Certo, e quelli più stretti la conoscono e vengono a salutarla. Ha un carattere socievole e si sta volentieri con lei, è anche piuttosto matura per la sua età e si possono fare discorsi seri. A quelli che conosco per la prima volta non sempre ne parlo ma sono contenta se si presenta l'occasione». Sei la sorella maggiore: ti senti un riferimento per i tuoi fratelli? «I miei genitori dicono che Massimo e Lia mi ammirano, ma non me ne accorgo. Sono stata educata a fare tutto nel migliore dei modi e in più ho un'indole perfezionista, perciò quando riesco bene in qualcosa penso semplicemente che dovevo farlo». ■

ESSERCI L'UNA PER L'ALTRA

L'amicizia tra due sorelle

DI **Barbara Pianca**

Sono figlia di Domenico e Francesca e sorella di Amelia, di 12 anni, che ha una SMA 3» ci racconta Mariangela Esposito di Mariano, in provincia di Napoli, che di anni ne ha 13. «Avevo un anno e mezzo quando è nata mia sorella. Della sua patologia l'ho saputo dopo. Mia mamma ha scelto di dircelo dopo un po', e all'inizio credevo facesse della ginnastica correttiva». Trascorre molto tempo con la sorella: «Sono in prima superiore e ancora non ho creato nuove amicizie, perciò il mio tempo libero il più delle volte lo passo con lei, come sempre». Andate d'accordo? «A fasi alterne, però quando c'è bisogno ci aiutiamo sempre» precisa. Come? «La aiuto con la scuola perché non le piace l'inglese. Se usciamo la spingo sulla carrozzina facendola diventare una cosa normale. Siccome la usa ancora poco, si vergogna a mostrarsi in paese. Lei invece mi aiuta nell'esposizione orale e se c'è qualche discussione in famiglia so che posso ragionarci con lei». Insieme cosa vi piace fare? «Cantiamo, balliamo, studiamo, guardiamo un film, d'estate usciamo con gli amici. In camera la sera spesso parla. Dice che di giorno non lo fa abbastanza. Si inventa delle storie, parla con la sua amica immaginaria, oppure gioca con me, ci inventiamo che andiamo a fare shopping». Cosa ti piace di tua sorella? «La sua capacità di gioire per me e incoraggiarmi, senza provare gelosia. Facevo pattinaggio artistico. Lei aveva cominciato ma non ha poi potuto continuare. Eppure era felice di vedermi con i pattini ai piedi e mi incoraggiava. È bella questa sua qualità, che io non ho». Cosa intendi? «Io sono gelosa di lei. Il papà si arrabbia di meno con lei, e in generale ottiene più attenzioni. Quando ero piccola e mi mandavano di pomeriggio a studiare da una ragazza e ne soffrivo, perché sono brava a scuola e non ne avevo bisogno. Pensavo lo facessero per potersi dedicare meglio a mia sorella». Cosa hai imparato da lei? «Ha sempre la risposta pronta. Una volta io non l'avevo e venivo presa in giro dai compagni in classe. Ora so farmi valere. Sto zitta solo se penso che sia meglio, piuttosto che alimentare polemiche». Pensi mai alla sua malattia? «A volte approfitta di me e dei genitori con la scusa della malattia, in realtà a me sembra pigra e mi viene da chiedermi come farà un giorno, perché non saremo insieme per sempre. Sono preoccupata e a volte arrabbiata per questo, ma con lei ne parlo poco perché finiamo tutte e due per piangere». Percepisci tua sorella diversa dagli altri? «No. Anche se non auguro a nessuno di avere la sua patologia, vedo tanta gente che sta peggio. Soprattutto per via della sua serenità e la sua sensibilità. Forse perché incontra molte difficoltà, ha imparato a cogliere quelle in cui si trovano gli altri e si offre di aiutare. Non mi sembra diversa, mi sembra una ragazza piena di risorse come e più di tante altre». ■

Mariangela e Amelia hanno 21 mesi di differenza. Si vogliono bene e si sostengono a vicenda. Mariangela, che è la maggiore, si preoccupa del futuro della sorella, che ha una SMA 3

KAMIL
Puoi contare su di lui

DI **Barbara Pianca**

19 anni, lavora, studia e aiuta in casa. Al fratello Eryk, 15 anni e una SMA 1, non solo vuole bene, ma è disponibile a dedicare la propria vita adulta, prendendosene cura quando la loro madre non sarà più in grado di farlo

Kamil Dyrcz ha 19 anni e frequenta la scuola serale. Studia Amministrazione, finanza e marketing, una specie di ragioneria, dice, che non gli piace molto ma a cui si è iscritto per ottenere un titolo di studio. Non può andarci di giorno perché lavora. «Porto i bomboloni di ossigeno nelle case» ci racconta. Si mantiene già da alcuni anni e, per arrotondare, nei fine settimana fa il cameriere in un ristorante. Ma quando esci con gli amici? «Dall'estate scorsa, in effetti, quasi mai. Recentemente ho avuto due fine settimana liberi, per fortuna». Kamil abita a Collecorvino in provincia di Pescara. Vive insieme alla mamma e a suo fratello Eryk Marzola, 15 anni il 26 novembre e una SMA 1. Il papà con cui abitavano, che è il papà di Eryk, è in ospedale da quasi dieci anni, in seguito a un grave incidente stradale. «Non riusciamo a gestire due persone allettate in casa» racconta e capisci che l'uomo di casa, molto presto, è dovuto diventare lui. Aiuti la mamma e tuo fratello? «Per quanto posso. Tra il lavoro e lo studio non sono molto a casa. Però pulisco ogni tanto le stanze, sparecchio e apparecchio il tavolo, sposto mio fratello dalla carrozzina al letto perché è diventato troppo pesante per mia madre, quando posso pulisco la stufa». Ti pesa occuparti di queste faccende? «No, mi rendo conto che non può fare tutto mia mamma». Ti ricordi quando tuo fratello ha ricevuto la diagnosi? «Ero troppo piccolo. Mi sembra che sia sempre stato così, è la nostra normalità». Quando lo vedi? «Soprattutto la sera, a cena e poi mezz'oretta in camera sua. Chiacchieriamo ma, soprattutto, cantiamo». Cantate? «Eryk è un tifoso del Milan e ama le canzoni della sua squadra». Che rapporto avete? «Un normale rapporto tra fratelli. Stiamo bene e a volte litighiamo». Uscite insieme? «Quando il tempo è bello lo porto a passeggiare. A volte ci raggiungono i miei amici». Come descriveresti il suo carattere? «Quando ti prende in simpatia, e lui è uno che si affeziona subito, ti fa i dispetti. Quanto all'allegria, non lo vedo mai triste». Sei mai stato geloso di lui? «No, è normale che abbia sempre ricevuto molte attenzioni. Mi sono sempre arrangiato. Alle elementari mi alzavo e mi preparavo da solo. Avere un fratello con la SMA mi ha fatto crescere prima, è un aspetto positivo». Pensi al suo futuro? «Mi rendo conto che arriverà il momento in cui dovrò fare io quello che ora fa mia madre, come è giusto che sia. Questo pensiero, che non faccio spesso, mi fa sentire un po' limitato nella mia libertà, chissà se riuscirò a scegliere un lavoro». Come mai tu e tuo fratello avete dei nomi stranieri? «Mia mamma è polacca e anche io sono nato in Polonia. Eryn invece è nato quando ci eravamo già trasferiti in Italia». Te la ricordi la Polonia? «Ci torno ogni anno. Mi piace lo stile di vita che c'è lì, è più ordinato e organizzato di qui». Per esempio? «Quando entri in casa lasci le scarpe fuori. La sera dopo le otto c'è tranquillità. Non c'è sporcizia sulle strade. Spero di tornare a vivere lì, prima o poi». ■

La vita ti
STRESSA
?

Prendi subito una DOSE DI FORZA!

Dall'esperienza di Famiglie SMA
nel trattamento delle difficoltà quotidiane,
ecco il **nuovo rivoluzionario metodo**
per non arrendersi mai. **Provalo adesso!**

Leggi il QR Code

#diventavolontario
#facciamolotutti

famigliesma.org

Famiglie SMA

Natale

FA RIMA CON

solidale

Decora il tuo albero
con la gioia di trovare insieme
una cura per la SMA.

Visita il nostro sito! Vai su
famigliesma.org

Famiglie SMA
regala un sogno!

PER INFORMAZIONI
Puoi visitare il sito, scrivere a donazioni@famigliesma.org o chiamare lo 02 56568312.