



# GLI EQUILIBRISTI

COME I RARE SIBLING VIVONO LE MALATTIE RARE

con il patrocinio di



un progetto



a cura di



con il contributo non condizionato di



# GLI EQUILIBRISTI COME I RARE SIBLING VIVONO LE MALATTIE RARE

con il patrocinio di



una edizione



**Editore:** Rarelab Srl

**Editing e grafica:** Thomas Corona

**Coordinamento editoriale:** Stefania Collet, Rarelab

**Consulente scientifico:** Dr.ssa Laura Gentile, psicologa e psicoterapeuta

**Le testimonianze sono state raccolte ed elaborate da** Antonella Patete, giornalista

Disclaimer: Il presente documento, finito di stampare nel mese di Novembre 2020, non ha alcun valore legale. Le informazioni in esso contenute non hanno la pretesa di essere esaustive. I contenuti sono di proprietà di Rarelab Srl e possono essere utilizzati esclusivamente ad uso personale e NON commerciale previa richiesta scritta da inviare a [ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it) e citazione della fonte

©Rarelab

---

a cura di

---



---

realizzato nell'ambito del Progetto Rare Sibling con il contributo non condizionato di

---



## **Prefazione**

a cura della Senatrice Paola Binetti ..... pag. 6

## **Introduzione**

a cura del Professor Alberto Villani ..... pag. 12

## **Premessa**

..... pag. 14

## **Il Progetto Rare Sibling**

..... pag. 16

## **I Gruppi esperienziali online**

..... pag. 18

## **Il lavoro realizzato con i Gruppi**

..... pag. 27

## **Storytelling**

Angela, Concetta, Francesco Pio, Riccardo, fratelli e sorelle di Giuseppe – Distrofia muscolare di Duchenne ..... pag. 37

Ilenia, sorella di Ilaria - Spina bifida ..... pag. 39

Davide, fratello di Matteo – Distrofia Muscolare di Duchenne ..... pag. 42

Flavia, sorella di Gianmarco - Esofagite eosinofila ..... pag. 45

Maria, sorella di Benedetta - Sindrome cardio-facio-cutanea ..... pag. 48

Gaia, sorella di Maddalena - Miopatia mitocondriale ..... pag. 53

Noemi, sorella di Cosimo - Acidemia metilmalonica con omocistinuria (cbIC) ..... pag. 56

Ludovica, sorella di Matilde - Acidemia metilmalonica con omocistinuria (cbIC) ..... pag. 59

Loredana, sorella di Luisella - Sindrome di Angelman ..... pag. 64

Mattia, fratello di Damiano – Malattia sconosciuta provocata dal gene NRROS ..... pag. 68

## **I Contributi al Progetto Rare Sibling**

SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa ..... pag. 76

ANFFAS - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale ..... pag. 78

Comitato Siblings ..... pag. 82

Antonella Patete ..... pag. 84

## **Sitografia**

..... pag. 87



## PREFAZIONE

a cura della

**Senatrice Paola Binetti**, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

Tenere insieme queste due parole: “sibling” e “rare”, richiede un piccolo capolavoro di equilibrio non solo semantico, ma anche esperienziale ed esistenziale. La prima fa riferimento alla esperienza umana più profonda e più diffusa in fatto di legami tra pari, la fraternità. Mentre la seconda esprime il concetto di rarità, riferendosi a qualcosa di così poco diffuso da rendere difficile incontrare casi simili. Il termine Sibling indica semplicemente un fratello o una sorella, ma nel tempo si è andato caricando di un significato specifico, una sorta di valore aggiunto, per cui si applica al fratello o alla sorella di una persona con una qualche disabilità. E Rare, unito al termine sibling, fa riferimento al concetto di malattia o a disabilità: malattia rara che implica un elevato grado di disabilità. Stiamo quindi parlando dei fratelli e delle sorelle di una persona cui è stata diagnosticata una malattia rara, spesso su base genetica, per la quale non disponiamo ancora di farmaci specifici per cui nonostante i progressi fatti finora dalla scienza e dalla tecnica, è destinata a durare tutta la vita.

L'esperienza raccolta in questo libro rivela come tra i due fratelli: uno sano e uno malato, si stabilisca una relazione del tutto peculiare, che rende la loro relazione di fraternità come un pianeta che è ancora tutto da esplorare; rimasto finora nell'ombra, come nell'ombra sono rimasti per troppo tempo i “rare sibling”. Qualcuno li ha chiamati i fratelli invisibili, perché al centro della scena ci sono sempre i fratelli malati, con la loro disabilità che reclama un'attenzione controllata e selettiva dei genitori. Una sorta di spugna emotiva che assorbe tutti gli stati d'animo di mamma e papà, con la loro caratteristica alternanza di speranza e di timore; di energia e determinazione da un lato, ma anche stanchezza e rassegnazione dall'altro. Sullo sfondo ci sono loro, i fratelli sani, e quindi per definizione più fortunati; ma proprio perché più fortunati, gratificati senza alcun merito particolare dalla vita stessa, sono tenuti a comportarsi

saggiamente, a capire senza bisogno di spiegazioni, a mostrare una maturità che va oltre i confini naturali dell'età e dei suoi diritti. Sono i ragazzi che non possono creare problemi; destinati ad essere bravi a scuola, almeno quanto basta a non sollevare preoccupazioni; autonomi, per non sottrarre tempo alle necessità di chi è meno fortunato di loro; disponibili, per alleggerire il carico di lavoro di mamma e papà; sufficientemente generosi, per saper rinunciare a tante cose, piccole e grandi, a favore del fratello più sfortunato, perché disabile.

## MA CHI È IL RARE SIBLING IN REALTÀ...

C'è il fratello nato prima del bambino malato, che si stente spodestato dall'ultimo arrivato e non può neppure esternare i suoi naturali sentimenti di gelosia: suo fratello non sta bene e bisogna essere buoni con lui... È una sorta di imperativo categorico che i genitori impongono al più grande a tutela del più piccolo. C'è il fratello che invece è nato qualche anno dopo e non ha mai sperimentato il piacere di essere al centro dell'attenzione dei genitori. Nasce come secondo, o come terzo, e a lui i genitori si sono rivolti sollecitandolo ad intrattenere sempre il fratello malato, prendendosene cura, divertendolo, aiutando i genitori in tutto ciò che poteva risultare utile. Ma il suo destino è segnato comunque dall'imperativo categorico di chi è al servizio del fratello malato, più grande e più bisognoso.

In alcuni casi, rari per fortuna, capita anche che alcuni fratelli siano stati concepiti esattamente con questo obiettivo ribattezzato "Baby farmaco", perché il bambino è stato voluto e portato alla luce soltanto, o soprattutto, per curare i fratellini maggiori affetti da una patologia che si potrebbe combattere solo attraverso un trapianto di midollo osseo sano e compatibile. Generalmente sono bambini concepiti con la procreazione medica assistita (PMA), per poter selezionare l'embrione sano. Certamente non è facile per un bambino, una volta divenuto adulto, scoprire di essere nato, non perché voluto in sé stesso, con le sue prerogative naturali, ma come uno strumento, un mezzo funzionale al bene di un altro.

Capire e accettare la propria condizione di Rare Sibling non è né facile né scontato e richiede un lungo itinerario per cogliere il senso della fraternità, con i suoi vincoli e le sue opportunità, per assumerlo con una libertà consapevole, che sa farsi carico delle conseguenze di una situazione così complessa. Ma sa anche prendersi cura di sé, allargare l'orizzonte dei propri affetti e dei propri interessi, alla ricerca di un nuovo punto di sintesi tra diritti e doveri.

## FRATERNITÀ E SOLIDARIETÀ: LA LEZIONE DI PAPA FRANCESCO

Fraternità e solidarietà sono due facce di una unica medaglia e definiscono quell'identità profonda che caratterizza ogni relazione pienamente umana: laddove si incontrano le ragioni del cuore e le emozioni, spesso contraddittorie, in una esperienza straordinaria di sofferenza condivisa e di dono di sé. Un dono che diventa urgenza inderogabile, a cui non ci si può sottrarre e che accompagna per tutta la vita i fratelli coinvolti da una stessa disabilità, che assume accenti e sfumature diverse nell'uno e nell'altro. Perché se esiste una disabilità dalle radici genetiche, che impone limiti e condiziona le opportunità di sviluppo della propria personalità, esiste anche una disabilità sociale, che impone limiti diversi e detta regole specifiche. E non ci si può sottrarre né all'una né all'altra, ma si possono entrambe rielaborare fino a convertirsi per i due fratelli in opportunità non facili da cogliere, ma non per questo meno ricche di nuovi sviluppi e capaci di nuova creatività.

E la disabilità diventa allora un'esperienza determinante per scoprire il valore della solidarietà come responsabilità, vero e proprio punto di riferimento che inizia nell'ambito della vita di famiglia e scolpisce personalità che sanno fare della fragilità, propria e altrui, il vero banco di prova della loro stessa umanità e fraternità. E in questo possono essere di grande utilità le parole usate da Papa Francesco nella sua ultima enciclica: *Fratelli tutti*.

L'enciclica si apre con le osservazioni sulle Ombre di un mondo chiuso. Nel mondo attuale i sentimenti di appartenenza a una medesima umanità si indeboliscono, mentre il sogno di costruire insieme la giustizia e la pace sembra un'utopia di altri tempi (30). Papa Francesco ha scritto un documento davvero sconcertante, in cui propone a una società che mira a voltare le spalle al dolore di farsi "trasformare" dal dolore del mondo. Per questo la figura emblematica intorno a cui ruota l'enciclica è quella del Samaritano, che ci pone di fronte a una scelta stringente: davanti all'uomo ferito, del fratello ferito, ci sono solo tre possibilità. E vale la pena analizzarle tutte e tre: o noi siamo i briganti, che creano la società dell'esclusione e dell'iniquità; o siamo gli indifferenti, che passano oltre immersi nelle loro faccende e nelle loro convinzioni, anche quelle religiose; oppure riconosciamo l'uomo ferito e ci facciamo carico del suo dolore. Ma Papa Francesco mette in guardia dall'ingenuità o dalla presunzione di chi, anche in questo caso, il migliore dei casi possibili, pretendesse di fare tutto da solo. Non basta mettere in gioco il nostro amore personale, come se si trattasse di un affare privato; è necessario mettere mano a politiche più complesse, ad una rete di solidarietà sociale, che può assumere il carattere tipico dell'amore politico. La parabola mette in risalto il ruolo dell'oste e della locanda a cui affidare la persona ferita, ricordandoci che le istituzioni devono giungere anche lì dove il denaro non è



mai sufficiente, perché serve qualcosa di più, qualcosa che per l'appunto si chiama fraternità. È emblematico come nella parabola evangelica il buon samaritano svolga solo in parte il suo ruolo, scegliendo deliberatamente da chi e come farsi aiutare a compiere una missione che lui stesso ha scelto, interpellato dalla necessità, dal dolore e dalla sofferenza, compresa la sofferenza sociale dell'abbandono.

L'enciclica mette in evidenza come solo la fraternità consenta di sviluppare libertà e eguaglianza, anche tra fratelli e ancor più tra i Rare Sibling, di cui ovviamente l'enciclica non parla, ma che è possibile riconoscere sullo sfondo di una visione antropologica intrinsecamente relazionale. Dice infatti Papa Francesco: "La fraternità ha qualcosa di positivo da offrire alla libertà e all'uguaglianza. Che cosa accade senza la fraternità consapevolmente coltivata, senza una volontà politica di fraternità, tradotta in un'educazione alla fraternità, al dialogo, alla scoperta della reciprocità e del mutuo arricchimento come valori? Succede che la libertà si restringe, risultando così piuttosto una condizione di solitudine (103)". Ed è proprio partendo da questa riflessione che scaturisce una delle istanze più forti con cui ci si deve avvicinare alla complessa relazione dei Rare Sibling: l'importanza assoluta dell'educazione alla fraternità, al dialogo, alla scoperta della reciprocità e del mutuo arricchimento come valori. Ed è questa la vera sfida a cui debbono rispondere i genitori in primo luogo, ma poi subito dopo, a cascata, tutti gli interlocutori che si avvicinano a queste ragazze e a questi ragazzi. Possono essere i medici, gli psicologi, gli assistenti sociali: coloro che si prendono cura dei fratelli malati; ma possono e debbono essere anche e soprattutto i loro insegnanti, i loro tutor, che debbono aiutarli a scoprire l'infinito orizzonte della fraternità con la sua profondità e la sua prossimità. I Rare Sibling possono imparare a nuotare senza paura in questo nuovo panorama, se qualcuno li aiuta a scoprirlo, a non avere paura, proprio laddove la loro libertà si dilata e acquista un valore incredibile per l'intera società in cui tutti viviamo. Proprio come è accaduto in questa straordinaria esperienza di condivisione di cui parla Stefania Collet nel libro, facendo parlare questi ragazzi uno ad uno, senza aver paura del loro futuro o dei loro moti di apparente egoismo. Laddove prende forma la paura di non essere all'altezza della situazione; la paura di imporre un carico troppo presente ad altre persone amate, che non sono però fratelli o sorelle della persona con malattia rara. Parlare delle proprie paure è già un modo per cominciare a guarirle; mostrare le proprie ferite è un modo per chiedere aiuto, per sollecitare la condivisione, mostrando la propria fragilità. Ed è di questo che hanno particolarmente bisogno i Rare Sibling. Di non sentirsi soli... Ma nel momento in cui smettono di sentirsi soli, allora diventano capaci di abbattere i muri della solitudine che soffocano tante altre persone. Muri che pure appesantiscono la nostra società, la frammentano in tante stanze separate in cui ognuno

piange solo. Grazie a loro è possibile che la dimensione della fraternità si cali sempre più e meglio nella storia di ogni giorno, facendo emergere anche la dimensione politica dell'amore e consentendoci di identificare nuovi aspetti spirituali, culturali e antropologici che sono alla base della fraternità. Dice ancora Papa Francesco nella sua enciclica sulla Fraternità: "L'affermazione che come esseri umani siamo tutti fratelli e sorelle, se non è solo un'astrazione ma prende carne e diventa concreta, ci pone una serie di sfide che ci smuovono, ci obbligano ad assumere nuove prospettive e a sviluppare nuove risposte".

## IN DEFINITIVA

È l'amore e l'attenzione dei loro genitori il bene più grande di cui i Rare Sibling sembrano aver sentito maggiormente bisogno nella loro infanzia e nella loro adolescenza, almeno per quanto riferiscono le testimonianze che ne hanno dato nei gruppi di lavoro. Ed è da qui che bisogna ripartire sollecitando i genitori ad esplicitare il loro amore nei confronti di questi ragazzi, senza mai dare nulla per scontato. Non a caso la fraternità è il sentimento, il legame profondo che scaturisce dal senso della filiazione. Ed è sempre Papa Francesco che nella enciclica sulla Fraternità sottolinea: "Il mio primo pensiero va alle famiglie, chiamate a una missione educativa primaria e imprescindibile. Esse costituiscono il primo luogo in cui si vivono e si trasmettono i valori dell'amore e della fraternità, della convivenza e della condivisione, dell'attenzione e della cura dell'altro." Sono i genitori che debbono aiutare tutti i loro figli, grandi e piccoli, sani e malati, ciascuno con i talenti che ha, a costruire un rapporto paritario tra i fratelli, conquistato faticosamente da entrambe le parti, con pazienza e con il desiderio di conoscersi e di rispettarsi. Tra fratelli e sorelle, con e senza disabilità, ci si assomiglia, ci si sostiene e ci si consiglia proprio come in un normale rapporto tra fratelli; la disabilità fa parte di noi, della nostra vita e delle nostre scelte quotidiane, dall'infanzia alla vecchiaia. Fin da piccolissimi sperimentiamo le nostre diversità e le difficoltà che scaturiscono quando siamo vittime dei pregiudizi o di quegli episodi di bullismo tutt'altro che rari nella vita di ogni bambino. Il principio di fraternità è invocato oggi da molti pensatori quale unico e possibile baluardo per superare i conflitti, tutelare l'umanità e il pianeta, anche se la comunicazione di massa non lascia ancora percepire questa nuova sensibilità. La fraternità può garantire, si afferma, "la sopravvivenza e la qualità di una società politica, proprio a partire dall'esperienza della fragilità che induce ad affidarci gli uni agli altri, in tempi e modi diversi, ma sempre con la piena consapevolezza che non potremo mai fare a meno degli altri. Occorre riscoprire e ridefinire sul piano pratico la fraternità non solo come

esigenza del cuore, ma anche come scelta civile di essere umani: è questa la sfida attualissima della democrazia nel nuovo contesto del mondo. E i Rare Sibling sono i Testimonial autorevoli di questa svolta che dovrà caratterizzare il terzo millennio, appena iniziato... Un millennio alla ricerca della fraternità perduta!



# INTRODUZIONE

a cura del

**Professor Alberto Villani**, *Presidente Società Italiana di Pediatria (SIP)*

C'è una sofferenza inespresa e inesprimibile che segna la vita di persone gravate di una responsabilità enorme: sono i fratelli e le sorelle di chi ha patologie gravi, complesse, rare, invalidanti. Difficile accorgersi di loro, quasi sempre discreti e in secondo piano, perché sanno di non potere/non dovere essere un problema; sanno di non potere/non dovere creare problemi. Quando possibile devono aiutare la famiglia, essere parte di un sistema articolato e complesso nel quale i genitori sono quasi totalmente assorbiti dalle necessità del fratello o della sorella fragile. Seppur poco “visibili” hanno da sempre una eredità molto impegnativa, raramente richiesta esplicitamente, ma considerata come esito naturale e inevitabile: subentrare ai genitori quando questi non saranno più in grado di avere cura del fratello o della sorella fragile e/o non ci saranno più.

Leggere questo “capolavoro”, si ho scritto “capolavoro”, illumina la mente, penetra nel cuore, spalanca un mondo che non può restare confinato a pochi, ma deve essere conosciuto. Deve essere conosciuto per interessarsi in maniera concreta provando a costruire percorsi resilienti per contribuire ad alleggerire un carico difficile da sostenere da soli. Leggere queste storie arricchisce, ma evidenzia in maniera netta la necessità di doversi dedicare - con attenta valutazione e competenza - a questi bambini e ragazzi, a queste bambine e ragazze.

Sebbene sinora non ci sia stata sufficiente attenzione, nella formazione pediatrica è radicata la cultura del farsi carico della famiglia, intesa come di tutti coloro che si prodigano per rendere quanto più “normale” la qualità di vita della persona fragile. Questo libro costituisce, dunque, una preziosa occasione da valorizzare e divulgare. Come Società Italiana di Pediatria (SIP) e come Pediatri stiamo cercando di fare la nostra parte e siamo particolarmente grati a tutte le Associazioni che si impegnano e prodigano per sostenere questa importante sensibilizzazione.

Grazie alla segnalazione e all'impegno di un Consigliere Junior della SIP, il dott. Davide Vecchio, il fratello di un bambino fragile è stato insignito dell'onorificenza di Alfiere della Repubblica Italiana: questo riconoscimento è, nella sostanza, un riconoscimento a tutti i fratelli e le sorelle di chi soffre. Che sia stato un giovane Pediatra a segnalare il nostro Alfiere ci riempie di gioia perché significa che c'è attenzione e sensibilità verso i fratelli e le sorelle dei "fragili" e che la Pediatria italiana può contare oggi, e in futuro, su un ruolo progressivamente sempre più impegnato a fianco di chi soffre e delle loro famiglie. Grazie, a nome di tutti Pediatri Italiani, dell'onore che è stato concesso alla Società Italiana di Pediatria di presentare questo volume, ma grazie personalmente per avermi dato occasione di comprendere ancor meglio questo importantissimo tema rinnovando l'entusiasmo di dovere trovare le possibili soluzioni per essere sostanzialmente vicini a questi "equilibristi", a questi "eroi".



## PREMESSA

**“Se per il mondo i limiti sono un vincolo e le differenze un difetto, per il nostro di mondo sono punti di forza. Nessuno ha detto che sarebbe stato facile, chiedere aiuto non è semplice: le situazioni, le difficoltà fanno da maestre perché starci accanto è troppo impegnativo, spaventa. Impariamo a cadere, anche solo per rimetterci in piedi: abbiamo bisogno di rifiatore ma non tutti sanno ascoltare”.**

Forse bastano queste parole per capire le emozioni che hanno accompagnato il lavoro realizzato quest'anno grazie al Progetto Rare Sibling. Questa è solo una delle tante frasi, condivise dai ragazzi, che porterò con me, perché il progetto Rare Sibling è una di quelle occasioni che a volte la vita ti offre per camminare al fianco di qualcuno che cambierà per sempre il modo di sentire i tuoi passi. Grazie a questo progetto abbiamo raccolto storie dense di verità, semplici e disarmanti ma al contempo di una complessità impossibile da spiegare in poche righe. Abbiamo cercato degli strumenti utili ad alleviare la gravosità dell'impegno di migliaia di fratelli e sorelle e abbiamo raccontato le straordinarie esperienze che ci sono nel nostro Paese.

Il cuore pulsante delle attività sono stati i Gruppi Esperienziali che ci hanno permesso di incontrare tanti adolescenti e giovani adulti con esperienze molto diverse, accomunati dall'oneroso carico di responsabilità quotidiana e dal desiderio di un futuro pieno di speranza, pur nella consapevolezza dell'incombenza che si avvicina. Grazie al lavoro sapiente di Laura Gentile, responsabile scientifica, abbiamo dato vita a una serie di incontri attraverso i quali è stato avviato un percorso prezioso: ci siamo conosciuti raccontando un libro, un disegno, una fotografia o una canzone che ci rappresentasse in quel momento della vita. Abbiamo trascorso insieme ore durante le quali si è parlato di scuola, di famiglia, di viaggi, di gabbie, di perdite, di sogni. Abbiamo, tutti insieme, condiviso risate e lacrime ma ci siamo, soprattutto, ascoltati. Abbiamo visto arrivare giovani impauriti dalle proprie sensazioni e li abbiamo salutati riconoscendo in loro un primo, importante, passo avanti verso un cambiamento di prospettiva

che tanto auspicavano. Il percorso è terminato con una richiesta fondamentale: aiutateci a (ri) pensare al nostro futuro. A noi che da sempre, fin da piccoli, siamo chiamati ad essere caregiver e non solo bambini. Ho promesso a questi ragazzi che mi impegnerò con tutta me stessa per far capire che la vita di tante famiglie, che lottano contro le malattie rare, deve essere sostenuta a tutti i livelli. Non solo pensando al “dopo di noi” ma al “con noi”, al qui ed ora. Perché di questo presente fanno parte anche loro, i rare siblings, troppo spesso ignorati da un sistema socio-sanitario che stenta a riconoscere i diritti dei malati rari, figuriamoci quelli dei loro fratelli sani.

**Stefania Collet**, *Coordinatrice del Progetto Rare Sibling*

Alcune parole dedicate ai sibling, ai ragazzi eccezionali che hanno creduto nel progetto, che ci hanno dato fiducia e hanno condiviso con noi un piccolo tratto della loro vita, rendendoci partecipi delle loro emozioni, delle loro gioie, delle loro paure, facendosi sentire dei privilegiati, che si sono spesi senza risparmio, con genuinità e naturalezza, aprendoci un mondo inesplorato ed unico. Siamo consapevoli di aver vissuto insieme un’esperienza trasformatrice, tutti insieme, i ragazzi, i conduttori, i tecnici...per questo un sentito grazie.

**Laura Gentile**, *Responsabile Scientifica del Progetto Rare Sibling*



## IL PROGETTO RARE SIBLING

'Sibling' è una parola inglese che significa fratello o sorella. Nonostante il significato indichi semplicemente questo tipo di parentela, viene spesso usata al posto di "brother" o "sister", nella letteratura medica, per indicare i fratelli o sorelle di soggetti affetti da patologie o disabilità. La valutazione degli effetti della presenza di bambini con disabilità in una famiglia, fino agli anni '80, era focalizzata su studi dedicati ai genitori, in particolare sulla madre, considerata la principale caregiver. Solo dopo quel periodo, la ricerca scientifica ha iniziato a studiare i sibling esplorando gli effetti della situazione familiare sul loro sviluppo. Ad oggi, questo ramo di ricerca è ancora quasi del tutto inesplorato, perlomeno in Europa, mentre negli USA ha goduto di un'attenzione un po' più elevata, ma comunque non incisiva.

È per dare un contributo a colmare questa lacuna, che nel 2018 nasce il progetto Rare Sibling, che utilizza la parola Sibling in questa particolare accezione e che, nello specifico, si concentra sui fratelli o sorelle di bambini e adulti affetti da una malattia rara. Il progetto, realizzato da OMaR - Osservatorio Malattie Rare, nasce con l'obiettivo di contribuire alla sensibilizzazione e alla conoscenza della condizione dei sibling e in particolar modo di coloro che sono 'rare sibling' e migliorare la qualità di vita complessiva all'interno dei nuclei familiari toccati dalle malattie rare, ponendo l'attenzione su un componente spesso sottovalutato: il sibling, colui che non è 'paziente ma non è, nella maggior parte delle volte, nemmeno 'caregiver'.

Le principali componenti del progetto Rare Sibling sono le attività di storytelling, indagine e raccolta delle esperienze, che passano attraverso il portale divulgativo [www.raresibling.it](http://www.raresibling.it) e i Gruppi Esperenziali, la parte del progetto dedicata a promuovere l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra Rare Sibling, oltre che la raccolta di best practice di gestione di gruppi di supporto o laboratori di counseling svolti in Italia o all'estero.

Le attività di Rare Sibling, avviato con il contributo non condizionato di Pfizer, sono realizzate con il supporto specialistico della dottoressa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, e del Comitato scientifico composto da ANFFAS – Associazione Nazionale Famiglie di Persone



con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale e Comitato Siblings Onlus. In questi tre anni sono molte le Associazioni che hanno partecipato, con passione, alle attività di Rare Sibling dando un prezioso contributo al lavoro:

*A.I.S.A. Lazio Onlus - Associazione Italiana Lotta Sindromi Atassiche*

*A.I.Vi.P.S. Associazione Italiana Vivere La Paraparesi Spastica Onlus*

*Acondroplasia - Insieme Per Crescere Onlus*

*AIMAR Associazione Italiana Malformazioni Anorettali*

*AISW Associazione Italiana Sindrome Di Williams*

*AMD Associazione Malattia Drepanocitica*

*A-Ncl Associazione Nazionale Ceroido Lipofuscinosi*

*ANIPI Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie*

*ASBI Onlus - Associazione Spina Bifida Italia*

*ASMARA Onlus*

*ASSIEME Onlus*

*Associazione Charcot-Marie-Tooth Acmt Rete*

*Associazione Famiglie LGS Italia*

*Associazione GLUT1*

*Associazione X Fragile*

*CbIC - Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria*

*Collagene Vi Italia Onlus*

*Comitato Disabilità Municipio X*

*Coordinamento Malattie Rare Lazio*

*ESEO Italia Associazione di famiglie contro l'esofagite eosinofila*

*fAmy Onlus Associazione Italiana Amiloidosi*

*FIRST Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela dei Diritti*

*Fast Italia - Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Onlus*

*Insieme è Possibile Onlus*

*La Gemma Rara*

*Linfa Onlus Associazione Neurofibromatosi*

*Noi Huntington Onlus*

*Parent Project Aps*

*SOD Italia Onlus*

*Unione Italiana Ittiosi*



I GRUPPI  
ESPERIENZIALI  
ONLINE



# DAL PROGETTO ALLA REALTÀ

## REALIZZARE I GRUPPI ESPERIENZIALI IN PANDEMIA

a cura di

**Laura Gentile**, *Psicologa e psicoterapeuta*

L'idea progettuale dei gruppi esperienziali di Rare Sibling intendeva realizzare un percorso di consapevolezza con tre tipi di gruppo per tre fasce d'età, con sibling di persone con malattie rare differenti, in modo da consentire il confronto di diversi punti di vista, intendendo concentrarsi sulle fasce d'età più sensibili. Si è ritenuto utile intervenire in tre momenti delicati dello sviluppo: la preadolescenza l'età in cui inizia una trasformazione e si realizza la ricerca di un proprio modo di essere e di un proprio spazio per realizzarlo; l'adolescenza, l'età in cui si inizia a intravedere e progettare il proprio futuro, in cui tutto sembra possibile nella quale tenere conto della propria situazione personale e familiare facilita la propria identificazione; l'età dei giovani adulti che iniziano a programmare una fase di svincolo e autonomia, un momento meritevole di un'attenzione dedicata e particolare al fine di favorire ai sibling la possibilità di liberare la propria progettualità.

La metodologia avrebbe previsto un'esperienza dal vivo, di interazione anche fisica a livello psicocorporeo, che soprattutto per i più giovani è fortemente utile per la condivisione, l'identificazione e il coinvolgimento. L'impatto con il Covid-19, la situazione di pandemia, il lockdown ha reso necessario rivedere i contenuti, ripensare ai partecipanti e riprogettare la metodologia d'intervento traducendosi in un percorso innovativo e sperimentale che ha dato risultati inattesi e inimmaginabili. La decisione è stata quella di coinvolgere il gruppo degli adolescenti e dei giovani adulti, rimandando per il momento l'esperienza con i preadolescenti, i quali hanno più bisogno del contatto e della vicinanza, il gruppo dei pari diventa uno spazio

di confronto importante attraverso l'identificazione con i propri simili che normalizza la propria situazione, il gruppo gioca un ruolo essenziale per questa conquista, ma presenta non poche insidie in quanto il sibling preadolescente vive una contraddittorietà tra il desiderio di assimilazione e la sensazione di diversità e a volte tutto ciò rende più difficile l'integrazione nel gruppo dei pari, gestire questa ambivalenza in un contesto online e in una fase emergenziale in cui dover sdoganare una nuova modalità di intervento, si è ritenuto non potesse essere sufficientemente contenitivo. Diversamente invece si è ipotizzato che gli adolescenti e i giovani adulti potessero beneficiare maggiormente dell'esperienza anche nella modalità rivista alla luce delle limitazioni imposte dalla pandemia.

## I GRUPPI ESPERIENZIALI CON I SIBLING, LA METODOLOGIA

Lavorare con i gruppi di siblings rari significa dover trovare una strategia di adattamento delle tecniche di dinamica di gruppo a delle realtà vissute che spingono oltre i limiti proponendo setting in evoluzione e da scoprire e reiventare di volta in volta. La rarità, la complessità delle patologie, la distanza geografica, il bisogno di una vicinanza emotiva ed empatica, la necessità di informazioni e di confronto rende il lavoro con i gruppi estremamente utile e sufficientemente flessibile per rispondere ai bisogni espressi. L'obiettivo principale è quello di realizzare dei gruppi con l'intento di far vivere un'esperienza trasformatrice ai partecipanti, la metodologia messa a punto, si propone di rispettare le regole di base A.M.A. dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, incentivando la riservatezza, ciò che viene espresso e condiviso rimane all'interno del gruppo; la confidenzialità; la libertà di interazione e di espressione nel rispetto dell'altro, si parla per testimonianza della propria esperienza partendo sempre da sé; stimolando la collaborazione e l'autenticità. Sono dei gruppi in cui la parità e la mutualità sono presupposti essenziali.

Ciò che però rende questi gruppi diversi dal modello classico A.M.A. è la presenza del professionista psicologo che consente un maggiore livello di approfondimento interpretativo, di riflessione e di confrontazione. Ci si trova quindi in uno spazio posto al confine tra un gruppo A.M.A. e un gruppo terapeutico. In tali gruppi si lavora sul concetto di consapevolezza di sé, promuovendo l'assunzione di responsabilità e di potere, ciò aiuta ad intravedere lo spazio del "possibile" in cui trovare o ritrovare la possibilità di scegliere, condizione essenziale per la sensazione di avere potere di controllo sulla propria vita sviluppando la consapevolezza critica di sé e del proprio ambiente. L'intento è quello di far emergere sia gli aspetti positivi che quelli negativi legati alla consapevolezza che non porta benessere senza un'adeguata elaborazione

delle proprie risorse e dei propri limiti. Il percorso di empowerment psicologico individuale proposto parte dalla learned helplessness, la passività appresa accompagnata da senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare problemi quotidiani per arrivare alla learned hopefulness, maggiore fiducia in sé stessi e apprendimento della speranza.

## **BENEFICI PER I PARTECIPANTI AI GRUPPI ESPERIENZIALI**

I benefici per i partecipanti ai gruppi sono principalmente:

1. conoscere altre persone che vivono esperienze analoghe alle proprie e ridurre il sentimento di isolamento;
2. parlare e condividere storie, aneddoti, esperienze di vita, sentimenti positivi e negativi, producendo una rinnovata speranza e una riduzione dell'ansietà rispetto al futuro;
3. legittimare tutti i sentimenti, provare il sollievo di non essere gli unici a provarli;
4. apprendere come gli altri gestiscono le situazioni difficili che sperimentano nella loro condizione, verificando le proprie o acquisendo nuove strategie di problem solving;
5. accedere a informazioni e orientamento alleviando sentimenti difficili, paure, inquietudini;
6. vedere alcuni aspetti propri nelle esperienze degli altri favorendo relazioni più efficaci.

La sensazione di chi partecipa ai gruppi è quella di aver conquistato un livello di genuinità, una maggiore franchezza con sé stessi e con gli altri, di riuscire a riconoscere le proprie risorse e aree problematiche così come il bisogno di sostegno e di aiuto riuscendo ad aprirsi in modo più consapevole alla condivisione e all'intimità emotivo – affettiva.

## **I GRUPPI ONLINE**

Il gruppo costituisce un insieme, una comunità, un collettivo, capace di pensiero ed elaborazione emotiva: il pensiero del gruppo opera su elementi appartenenti allo spazio o campo comune; il terapeuta è un co-pensatore che promuove e mantiene la comunicazione nel gruppo; pensare insieme in termini di difficoltà che si manifestano nel campo del gruppo (Claudio Neri, Gruppo, 2017). Si può essere vicini anche a distanza, si possono creare le condizioni e il clima adeguato in una realtà a due dimensioni quale è quella della comunicazione online? Queste le domande

che ci si è posti nel riprogrammare i gruppi esperienziali in una modalità a distanza e ci si è resi conto che l'utilizzo dell'intervento psicologico on line con i gruppi di siblings poteva avere il grande vantaggio di essere geograficamente flessibile, di riuscire a creare le condizioni di partecipazione anche per quelle persone che non possono muoversi agilmente perché devono prendersi cura dei fratelli disabili. In condizioni di emergenza e isolamento ha permesso di poter accedere facilmente e con immediatezza al supporto del gruppo e dello specialista.

Partendo dal presupposto che la presenza digitale ha il vantaggio di salvare interamente gli aspetti verbali della comunicazione e buona parte degli aspetti non verbali, i movimenti del corpo, le posizioni nello spazio, i fenomeni paraverbali, si è pensato di sfruttare al massimo questi punti di forza con stimoli visivi e uditivi. Si sono persi gli aspetti non verbali tipici della prossimità fisica e alcuni dettagli della prossemica e dell'abbigliamento e naturalmente del rapporto e dell'interazione fisica tra i membri del gruppo. Il mezzo di tele consultazione di gruppo non può sostituire completamente quella vis a vis e deve prevedere regole di setting molto stringenti (possibilità di collegarsi solo in orari specifici, definizione della modalità di accesso video e audio, creazione delle condizioni di riservatezza per sé e gli altri, definizione della modalità di presa della parola e delle interazioni e della modalità di uscita senza interrompere la fluidità degli scambi, ecc.) è sicuramente più direttiva da parte del conduttore del gruppo per consentire una adeguata partecipazione di tutti i partecipanti e per tenere sotto controllo le possibili variabili di disturbo (violazioni del setting), i confini sono più labili, si entra e si esce con un click, ma ha innegabili benefici offrendo opportunità in condizioni di necessità altrimenti impossibili da soddisfare in modalità vis a vis, come appunto nella limitata mobilità fisica o temporale, nel timore di esporsi nel proprio contesto, oppure come nel momento emergenziale che stiamo vivendo nelle limitazioni agli spostamenti e alle interazioni di persona imposti dalle misure restrittive per far fronte alla pandemia da COVID-19.

Va specificato che l'assenza della prossimità fisica e la necessità di ascoltare, comprendere e interagire con gli altri componenti del gruppo, in realtà eleva i livelli di attenzione dei partecipanti che per seguire il fluire dell'interazione innalzano inevitabilmente la concentrazione sugli altri membri del gruppo, inoltre l'assenza di confini spaziali nella realtà virtuale ha un effetto facilitatore nell'apertura di sé, offre un senso di sicurezza e facilità ad aprirsi, con un ridotto timore del giudizio in una sorta di sensazione di protezione data dallo schermo e dalla distanza, la sensazione di una dilatazione dei tempi favorisce la riflessione. La passività e i momenti di silenzio al contempo possono essere difficili da gestire. L'assenza di sincronia della relazione e della prossimità corporea sono limiti di cui tenere conto, permane la nostalgia per una fisicità e vicinanza, c'è una minore percezione dell'altro, così come anche l'assenza



degli spazi informali, il “prima” e il “dopo” e le pause che normalmente nei gruppi in presenza favoriscono l’istaurarsi di un buon clima di gruppo e di un maggiore senso di appartenenza. Questi limiti si possono alleviare istaurando un clima più informale, accogliente e allegro, con una maggiore trasparenza e auto-svelamento, ricordando che il limite dato dall’impossibilità dello scambio visivo deve essere riempito con un uso adeguato della voce. Creare nel gruppo un’atmosfera calda, di autentica fiducia, che incoraggi le persone a parlare di sé e favorisca il rispecchiamento reciproco e uno stile di ascolto empatico. Attivare la funzione normalizzante del gruppo. Da vulnerabile, debole, bisognoso di aiuto; nel gruppo si può ritrovare la speranza, si può sentire di farcela ed essere anche di aiuto ad altri.

## I TEMI DI CONFRONTO POSSIBILI IN SITUAZIONE DI RESTRIZIONI DA COVID-19

L’obiettivo dei gruppi è stato di accogliere anche le esigenze emergenziali dei partecipanti, come ad esempio le difficoltà e le paure relative alla pandemia COVID-19 per cui i gruppi si sono concentrati sulla possibilità di esprimere le proprie esigenze di confronto e le problematiche, seguendo il gruppo nello sviluppare il proprio percorso di confronto all’impronta dei bisogni emersi. Questo tipo di gruppi sono molto potenti anche per lo scambio informativo e il confronto possibile sulle soluzioni utilizzate dai componenti per risolvere le problematiche che l’emergenza impone. Va sottolineato che alcuni temi di fondo in contenimento dello stress da emergenza COVID-19 si sono proposti come spunti o approfondimento qualora emersi nel confronto come di interesse per il gruppo, come ad esempio:

- gestire lo stress e sviluppare resilienza;
- focalizzare le proprie risorse e i propri limiti gestendo le emozioni negative;
- affrontare le paure insieme, aprendosi all’altro;
- avere cura di sé, dell’altro, ecc.;
- trovare nuove abitudini e nuove routine.

Il tutto senza trascurare i temi portanti in casi di malattia rara come il processo di adattamento psicologico alla malattia rara, le crisi, le necessità di riadattamento e la ricerca di un nuovo equilibrio.

## LO STORYTELLING. I TEMI PORTANTI NELLA NARRAZIONE DELLE STORIE

I sibling intervistati, nella spontaneità della loro narrazione hanno toccato dei temi portanti e comuni a molti fratelli e sorelle di persone con malattia rara. L'emergere di una condizione di ambivalenza fatta di difficoltà, fatica e paura alternata a allegria, normalità e intensità di una esperienza speciale, fuori dal comune. L'espressione della preoccupazione per il proprio fratello/sorella viene comunque affiancato al racconto di un rapporto tra fratelli che esprime differenze e divergenze ma anche comunanza, solidarietà e affetto.

Spesso i sibling si descrivono come precocemente maturi, ma di questo vanno anche fieri, consapevoli di essere "diversi" in senso positivo rispetto ai coetanei ma a volte consapevoli anche di non sentirsi sempre capiti e completamente parte del gruppo amicale. Si descrivono come più sensibili e a volte sentono la difficoltà a far entrare gli altri nella propria sfera emotivo-affettiva tenendo a distanza amici e persone, non facendole di fatto partecipare pienamente alla propria vita. Si descrivono come calmi, responsabili, maggiormente in grado di non fermarsi di fronte alle difficoltà, ma capaci di andare oltre, di trovare soluzioni efficaci, si dicono più accomodanti del normale ma forse anche più presuntuosi, nel senso di pensare di sapere, alla luce della propria esperienza più cose, più verità degli altri.

Vivono un senso di colpa per essere sani e per poter fare cose e vivere esperienze che i propri fratelli/sorelle non potranno mai fare. Si prendono spesso cura dei propri fratelli fin dalle età più precoci, assumendo responsabilità gravose e carichi impegnativi per l'età, nel desiderio di aiutarli e proteggerli ma anche di sollevare i propri genitori per quanto possibile, di essere una guida e un supporto, a volte un modello per i propri fratelli, sostituendosi nella cura ai propri genitori e in alcuni momenti smarrendo il proprio ruolo di fratelli, coinvolti emotivamente e concretamente nelle decisioni. Il timore più grande, oltre allo stato di salute sembra riguardare l'aspetto emotivo, il timore che gli altri possano ferire o far soffrire il proprio fratello/sorella e a questo prestano buona parte delle loro energie. Molto spesso la scelta di carriera ricade in ambito di cura, medici, psicologi, ecc. proprio nel desiderio di aiutare le persone ma anche nella consapevolezza di poter aiutare altri come loro non sono stati aiutati. Nei dati della Survey del Progetto Rare Sibling, il 40% dei rispondenti dichiarava di aver scelto percorsi di studi o la propria attività lavorativa nell'ambito di professioni di cura, sanitaria o riabilitativa. Le testimonianze raccolte nei gruppi rinforzano questo risultato.

Si sentono trattati in modo equo dai genitori, che sicuramente hanno un atteggiamento diverso nei confronti dei figli, ma che vengono giudicati come comportamenti adeguati alle possibilità che ognuno di loro possa esprimere, nel senso che riconoscono che il proprio fratello/sorella



non può fare le cose che loro stessi possono fare e quindi trovano coerente un diverso trattamento, ma gradiscono molto quando i genitori richiedono quanto ognuno sia in grado di dare e soprattutto quando non si sostituiscono in tutto ai propri fratelli o pretendano che siano loro stessi a doversi sostituire, quando non necessario. Anche perché ritengono che questo possa tramutarsi in un non efficace sviluppo delle possibilità del proprio fratello/sorella e all'opportunità che possa divenire più capriccioso e richiestivo laddove potrebbe anche farcela da solo. Un certo vissuto di trascuratezza da parte dei genitori è pressoché comune ai periodi di maggiore criticità dello stato di salute da parte dei propri fratelli, vissuti che sono abbastanza chiari e razionalizzati e che vengono elaborati come gelosie naturali per un assorbimento dei genitori nella situazione di emergenza.

Come si diceva il vissuto di diversità, di vivere delle dinamiche familiari diverse, è molto chiaro ma questa è quella che giudicano come la loro normalità. Sentono una grande unità al proprio fratello/sorella e del proprio nucleo familiare, ma anche la necessità che ognuno possa andare per la propria strada. A volte, tanto forte è l'unità, in un vissuto quasi simbiotico con il proprio fratello/sorella, di un "noi" in cui l'lo può smarrirsi, da vivere la presenza di aiuti esterni con gelosia, come fossero intrusi pur riconoscendone il grande aiuto pratico, oppure facendo fatica a staccarsi dal proprio nucleo familiare anche per necessità di studio o lavoro.

Spesso descrivono la necessità di dimostrare di poter fare tutto da soli, di essere abituati a cavarsela per conto proprio, di dover fare sempre tutto e bene e di non chiedere di più delle attenzioni che arrivano dai propri genitori e questo provoca da un lato un senso di forza, dall'altro la consapevolezza di avere un limite, non riuscire a chiedere aiuto per non gravare sugli altri, non volere che i propri genitori possano vederli fragili o bisognosi spingendosi ad una forzata autonomia o indipendenza. La rabbia per la propria situazione, il pensiero del "perché proprio a me, a noi", la paura, il desiderio di fuggire via fanno parte dell'esperienza e sono emozioni che i sibling si riconoscono e con le quale imparano a convivere e a dialogare fin da piccoli, consapevoli che sono temi da affrontare per poter stare bene con se stessi, con il proprio fratello/sorella e con gli altri.

La malattia stravolge il rapporto tra i fratelli, ma lo rende anche unico, trovano molto emozionante condividere i successi dei propri fratelli e sorelle e la possibilità di godere delle piccole cose, i piccoli momenti di quotidianità, una passeggiata, un gelato, un sorriso, un gesto di affetto e di intesa profonda. Ritengono questi momenti dei tesori immensi a loro riservati, questo comporta grandi sacrifici, rinunce, ma anche grandi doni, cercando di rendere normale ciò che non lo è. Difficile per tutti immaginare il futuro, ritengono che i genitori non abbiano la piena consapevolezza di quanto gli altri figli possano essere partecipi. Nel loro pensiero in

qualche modo abita da sempre il “dopo di noi”, il passaggio di testimone dai genitori ai fratelli nel difficile tentativo di far convivere il desiderio di prendersi cura con il desiderio di autonomia che sembrano in alcuni momenti non conciliarsi. Nelle narrazioni sono molteplici e importanti i temi affrontati per cui ci possiamo chiedere cosa ha offerto in più l’esperienza dei gruppi cosa è emerso che nella narrazione spontanea non era così chiaro? Il confronto, il modellamento, la condivisione, l’accoglienza, la comprensione, la libertà di poter esprimere tutti i sentimenti, positivi e negativi nell’ambivalenza della propria esperienza, il sentire di non essere gli unici, i soli.



IL LAVORO  
REALIZZATO CON  
I GRUPPI



# L'ESPERIENZA DEI GRUPPI ESPERIENZIALI DEL PROGETTO RARE SIBLING

a cura di

**Laura Gentile**, *Psicologa e psicoterapeuta; Responsabile Scientifica progetto Rare Sibling*

I partecipanti sono stati 20 ragazzi tra i 13 e 27 anni divisi in due gruppi, adolescenti tra i 13 e i 18 anni e giovani adulti tra i 19 e i 27 anni. Ogni gruppo si è incontrato online per tre volte da luglio a ottobre 2020, con la distanza di circa un mese tra un incontro e l'altro. L'idea di base, come accennato è stata quella di proporre a tutti i ragazzi relativamente alle specifiche esigenze della propria età un percorso di consapevolezza, attraverso tre tappe di approfondimento della conoscenza di sé stessi rispetto al proprio essere sibling, offrendo spunti e raccogliendo esigenze relativamente ad una consapevolezza di sé esplorando una dimensione intrapersonale per riconoscere le proprie caratteristiche di sibling, una consapevolezza critica per una riflessione rispetto ad una dimensione interpersonale, nella relazione con gli altri e una consapevolezza proattiva proponendo un confronto in una dimensione comportamentale, rispetto alle azioni intraprese o da intraprendere.

## IL GRUPPO DEGLI ADOLESCENTI

*“Mia sorella è un fiume che ha un suo corso, io sono le pareti (gli argini) che la contengono, non mi devo sostituire, lei deve fare la sua esperienza, il suo corso...”*

L'esperienza dei gruppi con i ragazzi adolescenti è stata molto forte dal punto di vista emotivo, i ragazzi hanno da subito dimostrato una grande fame di confronto, un bisogno di raccontarsi e di ascoltare le strategie di adattamento degli altri. Tutti hanno raccontato di come si prendano cura in un modo o nell'altro del proprio fratello/sorella, di come però desiderino non sostituirsi, ma essere di supporto e di protezione. Spesso si sono sentiti soli, non compresi dai propri coetanei, nella sensazione di vivere un'esperienza così diversa e incomprensibile a molti, a volte si sono sentiti giudicati, altre hanno cercato di educare quelle persone che hanno vissuto come ostili o nel migliore dei casi indifferenti. Si sono sentiti diversi, ma è qualcosa che stanno tentando di accettare, di elaborare e di comprendere, di superare il pensiero del “perché è capitato proprio a me, a noi”. Parlano di quanto si sentano in difficoltà ad aprirsi agli altri, ad esternare cosa provano e cosa vivono e di quale grande conforto il gruppo sia stato per potersi sentire compresi oltre le parole, per avere per la prima volta nella vita incontrato altri che sentono simili e che comprendono quello di cui parlano. Alcuni si descrivono come molto selettivi nello scegliere le persone cui parlare delle difficoltà del proprio fratello/sorella, altri raccontano di non aver mai condiviso con nessuno, prima dell'esperienza del gruppo, la loro realtà di sibling. Il dialogo ha permesso anche di poter contattare i sentimenti di rabbia nei confronti di chi non capisce, che guarda con fare intrusivo e di come pian piano sia necessario cominciare a dare un significato a quegli sguardi, interpretandoli come frutto dell'ignoranza, della curiosità e non necessariamente del rifiuto. Gli spunti di riflessione all'interno del gruppo hanno permesso di comprendere che a volte anche un pregiudizio nei confronti degli altri non permette di aprirsi e di poter scoprire che forse in alcuni casi è possibile scoprire dietro uno sguardo di curiosità, il desiderio di comprendere e di offrire vicinanza. Portano il desiderio di poter vivere con maggiore leggerezza e di volersi ribellare ad una situazione che presenta sacrifici, con la ferma convinzione di non volersi arrendere mai, con una forza, una determinazione e una maturità che stupiscono per la loro età. Narrano anche di essersi sentiti a volte un po' esclusi all'interno del proprio nucleo familiare, ma di aver compreso molto presto di come questo fosse necessario affinché i propri genitori potessero occuparsi adeguatamente del proprio fratello/sorella con bisogni speciali. Raccontano anche di un rapporto quasi sempre molto intenso e speciale con il proprio fratello/sorella con malattia rara, fatto di condivisione

e rivalità con la tipica, normale ambivalenza, di ogni rapporto fraterno. Descrivono il vissuto all'interno del gruppo come molto utile a scoprire nuove strategie nei racconti degli altri, per affrontare le difficoltà, come ad esempio riuscire a parlare agli altri, a gestire gli sguardi e le reazioni inappropriate, come affrontare i momenti di abbattimento o i vissuti di esclusione, sono anche contenti di aver potuto mostrare sé stessi e di aver sentito un vero interesse per quello che loro vivono e non solo per le difficoltà che la malattia presenta.

## LA PERDITA E L'ELABORAZIONE DEL LUTTO

Tra il primo e il secondo incontro del gruppo, uno dei ragazzi ha perso il proprio fratello che è venuto a mancare all'affetto della sua famiglia. Con grande attenzione e con una valutazione condivisa si è deciso di condividere nel gruppo l'esperienza e di aprire un tema delicato e difficile da affrontare, la morte, il vissuto di perdita e la paura della possibile perdita per tutti i ragazzi. La morte è un tabù di cui non si parla, non è chiaro come e quando esprimere e condividere la paura e il dolore, c'è uno scoraggiamento sociale dell'espressione del dolore. Si vive spesso in solitudine per pudore, per educazione, ma soprattutto perché si ha l'idea erranea di caricare l'altro, in questo modo i tempi elaborativi si allungano. La paura della perdita con la quale i sibling di fratelli con disabilità gravissime convivono non viene espressa facilmente, è un argomento che la famiglia vive come troppo doloroso per fornirgli il giusto spazio di accoglienza, di cui i ragazzi stessi hanno un gran timore, come se dovessero sempre e comunque avere pensieri positivi e non poter permettersi di provare paure e angosce normali rispetto ad un rischio reale di perdere il proprio fratello e la propria sorella.

## FRATELLI PER SEMPRE

*“La morte mette fine alla vita, non ad una relazione” Mitch Albom*

I ragazzi hanno accolto il racconto della perdita vissuta dal loro compagno con una naturalezza e una immediatezza che è stata di grande conforto per colui che aveva subito la perdita, ma di grande utilità per tutti, creando un clima di vera condivisione, in cui poter esprimere in libertà anche i sentimenti più difficili, la paura, l'angoscia, l'ansia. Sentire di poter parlare di questi temi con spontaneità, comprensione e supporto da parte degli altri ha creato un clima

di leggerezza su un tema così complesso e difficile. Tutti i ragazzi sono stati grati di poter parlare di quanto accaduto, di poter condividere le paure, ma anche la consapevolezza di aver costruito un rapporto così speciale con il proprio fratello/sorella che neanche la paura e la morte stessa potrà mai dissolvere, questo ha creato un grande senso di solidarietà. Che la loro esperienza, i loro vissuti e le loro emozioni rimarranno per sempre dentro ciascuno di loro, definendoli come persone, facendoli diventare ciò che sono, è stata una riflessione condivisa dai ragazzi che hanno mostrato una capacità di elaborazione molto matura per la loro età.

I ragazzi hanno identificato alcune parole per definire alcuni bisogni come sibling:

- coraggio, per sé stessi, per raccontare cosa vivono e per il proprio fratello/sorella per viverlo;
- empatia, per capire, per comprendere per essere supportati;
- fiducia, nell'aprirsi e che le persone reagiscano bene di fronte alla loro apertura;
- forza, nell'affrontare tutto e restare uniti, nel non rimanere passivi, nel reagire ed aiutare;
- fortuna e speranza nel futuro, traendo il buono della propria esperienza
- La presa di contatto con l'esigenza di trovare un punto di equilibrio tra fiducia e sfiducia negli altri, tra forza e fragilità, lasciandosi andare un po' di più ha reso più lieve il clima e aperto alla speranza di poter osare e scoprire nuove possibilità.

## LA RESILIENZA

*“Devi essere forte, quando incassi i colpi stai male, ma devi essere forte, ti devi riprendere...”*

In psicologia, la resilienza è la capacità di far fronte in maniera positiva a eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. Sono persone resilienti quelle che, immerse in circostanze difficili, riescono, nonostante tutto a fronteggiare le difficoltà trovando nuove o riscoprendo vecchie strategie di adattamento. Affrontare questo tema è stato una grande opportunità per i ragazzi che sovrapponevano il discorso di resilienza a quello di forza. Comprendere che essere forti non significa non mostrare mai cedimenti, ma sentire di poter affrontare i momenti difficili, di avere gli strumenti per affrontarli è stato di grande sollievo. Potersi dire che mostrarsi anche tristi o bisognosi pur rimanendo in grado di affrontare le prove più dure ha avuto una grande importanza, ha potuto aiutare a normalizzare i sentimenti più difficili.



## COSA SIGNIFICA ESSERE SIBLING?

*“Essere sibling ti fa crescere presto, devi maturare più in fretta rispetto ai tuoi coetanei”*

Di fronte alla domanda, cosa significa essere sibling, come lo racconteresti a chi non vive questa esperienza, sono emersi molte descrizioni di sé. I ragazzi si riconoscono molte qualità, la capacità di dare importanza alle piccole cose del vivere quotidiano, una spiccata sensibilità verso la disabilità e in generale, una maturità precoce, ma anche la possibilità di vivere un’esperienza unica, un rapporto particolare. Spesso hanno difficoltà con i propri coetanei che giudicano immaturi e si trovano maggiormente a loro agio con persone più grandi. Si descrivono come arricchiti, come capaci di vedere le cose in modo diverso, da un punto di vista non comune. Si dicono di essere consapevoli dei limiti imposti dalla loro realtà di sibling e che gli altri non possono comprendere, di come anche le più piccole esperienze quotidiane possano essere complesse da vivere, andare a mangiare un gelato, andare al cinema, ecc., riuscire a vivere questi piccoli momenti è una grande conquista.

## IL GRUPPO DEI GIOVANI ADULTI

L’esperienza del gruppo dei giovani adulti è stata molto intensa, con la presa di contatto con temi di grande rilevanza per l’età, riguardando il proprio ruolo di sibling relativamente alla progettualità della propria vita, ai desideri di svincolo e di cura del proprio fratello/sorella in un complesso e delicato percorso di sentimenti ambivalenti di fronte a due forze uguali e opposte che spingono a intraprendere una propria strada indipendente nel mondo da un lato o a rimanere all’interno del proprio nucleo familiare dall’altro, vicini e inseparabili dal proprio fratello/sorella e dalla propria famiglia di origine, in una continua ricerca di un equilibrio tra queste due forze ancora difficile da trovare che li rende degli “Equilibristi” alla continua ricerca di un giusto punto che rispetti le due spinte entrambe degne di essere ascoltate.



## IL FUTURO

*“Il mio futuro è inscindibile dal futuro della mia famiglia e di mia sorella”*

*“Il futuro mi spaventava, ora ho capito che devo investire su di me”*

Il tema del futuro connota fortemente il vissuto dei giovani adulti, già nel presentarsi agli altri componenti del gruppo introducono il tema del futuro: le paure, le incertezze, i progetti, i desideri. Un desiderio di normalità, di leggerezza, di cambiamento, di desiderio di affrontare una nuova fase della vita piena di opportunità, consapevoli della necessità di dare delle risposte al proprio vissuto, un senso, un perché, nel desiderio di non arrendersi mai, ma anche di riuscire a dimostrare la propria forza e la propria fragilità. Raccontano della paura, sullo stato di salute del proprio fratello/sorella, del giudizio degli altri, ma anche del pregiudizio a lasciarsi andare e al grande desiderio e timore dell'autonomia. Sentono di avere un mandato implicito, di dover concentrare tutte le energie e le attenzioni sul fratello o la sorella con malattia rara, di avere la sensazione di vivere in secondo piano, in oscurità, di sentirsi in un angolo e di chiedersi “e a me chi ci pensa?”, la sensazione di doversela cavare da soli, ma anche la forza e la soddisfazione data dalla sensazione di esserci riusciti o di stare impegnandosi per farlo. A volte il prendersi cura significa “non devo pesare”, devo cavarmela da solo, significa distaccarsi e badare a sé stessi, non riuscendo a chiedere aiuto quando necessario. Le emozioni preponderanti dell'essere un sibling giovane adulto sono di senso di colpa da un lato e senso di inadeguatezza dall'altro cui a volte fa da contraltare la rabbia. Il prendersi cura fa parte della propria esperienza di vita quotidiana, ma rivendicano fortemente il diritto, il desiderio di poter essere fratello e sorella e non genitore, di poter vivere con maggiore leggerezza, di non sentirsi così in dovere verso il proprio fratello/sorella, di godere del rapporto fraterno a pieno nei suoi aspetti di gioia e di arricchimento. Nello scenario della mente, nei progetti sul proprio futuro tenere conto del proprio fratello/sorella con malattia rara è inevitabile, c'è un grande desiderio di poter affrontare il discorso con i propri genitori, di poter esprimere ansie, paure, dolore, desiderio in modo libero e franco. Desiderano e temono allo stesso tempo poter decidere insieme ai propri genitori, se come e quando progettare il futuro con i propri fratelli. Sentono che il parlare del “dopo di noi”, del dopo i propri genitori sia un tema che mette paura, del quale si parla poco o niente ma che è presente in modo significativo. Sono anche molto fiduciosi nel pensare che quando arriverà il momento troveranno una soluzione, sapranno cosa fare, ma preferirebbero cominciare a immaginare questa possibilità.

## L'AMBIVALENZA

*“Ho faticato tanto per affrontare ed accettare di poter avere delle debolezze, di non essere perfetta”*

Trovare una propria collocazione, una propria identità, una propria autonomia nel mondo non è semplice e automatico, ma va ricercato. Spesso il rapporto con gli altri si complica, vengono vissuti come incapaci di comprendere, nella sensazione che vivano problemi futili o poco rilevanti rispetto ai propri. A volte la spinta a scappare lontano da tutto per vivere una normalità può farsi intensa ma poi subentra la sensazione di non riuscire a distanziarsi più di tanto dal proprio fratello/sorella e dalla propria famiglia, “siamo in questo limbo e dovremo conviverci sempre” in un processo di identificazione e di scelta che è ancora in divenire e a cui non sono ancora riusciti a dare una definizione. Riconoscono che si sentono troppo spesso di dover fare la cosa giusta, di essere i bravi ragazzi, di non potersi permettere di stare male e di riuscire a prendersi cura di sé solo prendendo un po' di distanza dalla propria situazione familiare, distanza che poi pesa e che desiderano annullare tornando a ricercare la vicinanza. Vivono la sensazione di doversi conquistare a fatica una maturità propria, riuscendo a far emergere una parte di sé che a volte sembra “chiusa in una gabbia per uccelli” e non è semplice trovare la via di uscita e accogliere ed elaborare l'ambivalenza di sentimenti che sentono tra la voglia di andare e quella di restare come uniche strade possibili in cui sembra difficile individuare una via intermedia. Contattano una forte assunzione di responsabilità della propria vita e delle proprie scelte identificando le opportunità e le risorse, non fermandosi ai limiti.

## CONCLUSIONI

*“Nessuna vita è sprecata. L'unico tempo che sprechiamo è quello che trascorriamo a pensare di essere soli.” Mitch Albom*

*“Prima di incontrarvi pensavo di essere l'unico ragazzo al mondo ad avere un fratello disabile. Non so perché ne fossi convinto, ma ho vissuto così fino ad ora”*

“È stato un viaggio breve, ma intenso, siamo rari ma non soli”. Alla fine dell'esperienza dei gruppi, tutti i ragazzi hanno riconosciuto la grande risorsa della condivisione, hanno sentito di poter

parlare di temi mai affrontati con nessuno prima, si sono sentiti capiti, ascoltati e compresi come mai avvenuto con altri, fiduciosi di sentirsi da adesso in poi meno isolati nel mondo, meno soli. Tristi di concludere l'esperienza sentendosi più fortificati e arricchiti e di avere nuovi spunti per procedere nella loro vita e nelle loro scelte consapevoli di dover continuamente ricercare un equilibrio nella loro vita "Quello che capita è una conseguenza inevitabile da accettare, e il tempo diviene alleato dei cambiamenti. Improvvisamente caos, irruente o tardivo, caos. Nostalgiche realtà in lotta con una nuova normalità che combatte per un equilibrio". Il tema della ricerca di un equilibrio è emerso in entrambi i gruppi in modo spontaneo, si sentono degli equilibristi alla ricerca di un punto di stabilità tra leggerezza e difficoltà, tra normalità e straordinarietà, tra la voglia di aprirsi con fiducia e quella di chiudersi "al sicuro" in sé stessi, tra il desiderio di andare alla ricerca della propria autonomia e indipendenza e quello di rimanere vincolati e dipendenti, accettando ora dopo questa breve esperienza, di poter concedersi un tempo per trovare il momento e il modo più giusto per individuare il proprio personalissimo equilibrio e riconoscendo che forse una volta conquistato non sarà dato per sempre, ma la sfida di fronte alla quale si troveranno come sibling sarà quella di continuare a curare e mantenere il proprio punto di adattamento, come degli Equilibristi.



# STORYTELLING



## ANGELA, CONCETTA, FRANCESCO PIO, RICCARDO, FRATELLI E SORELLE DI GIUSEPPE

### Distrofia muscolare di Duchenne

Angela, Concetta, Francesco Pio e Riccardo sono le sorelle e i fratelli di Giuseppe, un ragazzo di Merate, in provincia di Lecco, che qualche mese fa ha aperto un canale YouTube per raccontare la sua quotidianità. Giuseppe ha 18 anni, frequenta il liceo linguistico e ha la distrofia muscolare di Duchenne, la più severa tra le distrofie muscolari, che colpisce 1 su 5.000 maschi nati vivi. È un giovane allegro e ricco di interessi, determinato a non identificarsi con la sua malattia. Nel primo dei video pubblicato su **Giuse's Life**, Oltre la malattia, Giuse si racconta: adora leggere e passeggiare nella natura, ama la regione Puglia dove è nato ma la città del suo cuore è Parigi, gli piace la primavera ed è molto goloso. Tra i cibi che considera irresistibili ci sono le lasagne, le orecchiette al pomodoro e, naturalmente, il cioccolato. Il suo cantante preferito è Alvaro Soler e, grazie alle sue canzoni, si è appassionato alla lingua spagnola. La materia scolastica che predilige è la storia, perché insegna qualcosa sul passato, ma anche sul presente e sul futuro. E come tutti i ragazzi della sua età, fa un grande uso dei social: in particolare utilizza Facebook per stare vicino agli amici e alla sua famiglia in Puglia e Instagram per pubblicare le sue foto e incontrare persone che hanno i suoi stessi interessi. In quanto fratello maggiore, Giuseppe rappresenta un punto di riferimento per la piccola tribù formata dai suoi fratelli e dalle sue sorelline, che nel video

pubblicato su YouTube vengono chiamate le "sorelle di sangue".

Francesco Pio (10 anni): "Per me avere un fratello maggiore in sedia a rotelle è una cosa normale, perché ci sono abituato. Giuseppe ci

aiuta a fare i compiti, usciamo tutti quanti insieme e ci fa sempre divertire. Però ci sveglia presto e, a volte, fa arrabbiare la mamma perché vuole la sua libertà. Succede soprattutto la

*Giuseppe ci aiuta a fare i compiti,  
usciamo tutti quanti insieme e ci fa  
sempre divertire"*

mattina, perché si sveglia spesso di malumore. Ha un carattere forte e permaloso, ed è troppo ordinato: vuole che tutto sia in ordine ed è fissato con la pulizia. Poi, quando grida non si ferma mai e vuole avere sempre ragione. La cosa più bella è che fa sempre ridere, soprattutto quando

*“A volte litighiamo perché noi vogliamo uscire con lui, ma lui vuole uscire da solo. Dice che ha bisogno della sua privacy e della sua libertà, ma a noi questo ci fa arrabbiare”.*

litiga con la mamma”.

Concetta (10 anni) e Angela (12 anni): “Per noi è Giuseppe è come tutti quanti gli altri, solo che ha bisogno di più aiuto. È coccolone e ci aiuta a fare i compiti, ci porta a passeggiare e ci fa conoscere sempre nuovi posti. A volte litighiamo perché noi vogliamo uscire con lui, ma lui vuole uscire da solo. Dice che ha bisogno della sua privacy e della sua libertà, ma a noi questo ci fa arrabbiare. È gentile, ma è anche un po’ permaloso e molto brontolone: si lamenta per ogni cosa, soprattutto per la pulizia, e dice che non dobbiamo uscire per via del coronavirus. Abbiamo un bel rapporto con lui, ci facciamo sempre le coccole, guardiamo i film insieme e parliamo di come si comportano gli altri fratelli. E poi facciamo giochi da tavolo e tanti picnic. Ci protegge sempre, quando qualche compagno di classe ci dice cose brutte, lui ci parla e risolve le cose”.

Riccardo (15 anni). “Per me Giuseppe è un ragazzo come tutti gli altri, solo che ha bisogno di qualche aiuto in molte attività quotidiane, tutto qua. È molto intelligente e va molto bene a scuola, anche se, quando gli chiedo aiuto per qualcosa che lui ha fatto qualche anno fa (andando entrambi nella stessa scuola), non mi aiuta per niente. Inoltre, ora che ha 18 anni, può portarmi a fare cose che i nostri genitori magari non acconsentirebbero a lasciarci fare, come per esempio i piercing e, chi lo sa, anche i tatuaggi! Di difetti, beh, ne ha tantissimi, ma elenco soltanto i tre principali: è testardo, rompiscatole e, a volte, molto antipatico. Inoltre predilige le sorelle rispetto a me e Francesco. Che i nostri genitori si comportino con lui in modo differente è normale e ovvio. Non credo abbia più vantaggi rispetto a me, solo che a volte, quando combino qualche cavolata, mi puniscono, mentre quando Giuseppe fa qualcosa che non dovrebbe fare, capita che non lo puniscano e che facciano finta di niente. Insomma, si legano molto più al dito le cavolate che faccio io rispetto a quelle che fa mio fratello, tutto qui”.

*“Non credo abbia più vantaggi rispetto a me, solo che a volte, quando combino qualche cavolata, mi puniscono, mentre quando Giuseppe fa qualcosa che non dovrebbe fare, capita che non lo puniscano e che facciano finta di niente”.*





## ILENIA, SORELLA DI ILARIA

### Spina bifida

**Ilenia è nata nel 2002** a Fiorenzuola D'Arda, a una ventina di chilometri da Piacenza, dove oggi vive con la sua famiglia e frequenta l'Istituto di scienze umane. **Sua sorella Ilaria, 30 anni e una laurea in Scienze dell'educazione e della formazione, ha la spina bifida** una malformazione congenita della colonna vertebrale che si verifica durante i primi mesi di gestazione e in Italia interessa una gravidanza su 1.300, determinando disabilità motorie e funzionali come la perdita della mobilità degli arti inferiori e altre complicazioni neurologiche.

“Sono una ragazza sensibile, testarda, impulsiva, ambiziosa, e mi piace molto aiutare le persone, supportarle e dare loro consigli”, si presenta Ilenia. “Mi piace sciare e andare in moto perché ho una moto da cross. Ma amo molto anche cantare, un'attività che ho praticato per tre anni quando ero più piccola, e adoro gli animali. All'università vorrei studiare Veterinaria oppure Medicina perché mi piace aiutare le persone. Mi piace la natura e soprattutto fotografarla, cogliendo

*All'università vorrei studiare Veterinaria oppure Medicina perché mi piace aiutare le persone*

attimi che alle persone solitamente sfuggono”. Sua sorella Ilaria, invece, è una persona “a cui piace molto studiare e conoscere ogni piccola cosa che la circonda, come le caratteristiche degli animali, adora i musei, la storia. Le sue

due passioni più grandi sono i rapaci e l'equitazione, che ormai pratica da qualche anno. È un'educatrice, avrebbe voluto lavorare in comunità infantili, visto che ha studiato per occuparsi di minori con disabilità di qualsiasi tipo, ma negli anni ha dovuto affrontare vari ostacoli per via delle strutture poco o per niente accessibili, che non le permettevano di muoversi in autonomia o addirittura di accedervi. Così quest'anno ha deciso di cambiare e ha intrapreso il percorso per poter insegnare alle superiori, è in attesa di poter far il concorso. Mia sorella è una persona

molto sensibile ed empatica, purtroppo in passato si è fidata di persone che l'hanno fatta molto soffrire. Vorrei che avesse più fiducia in se stessa, si merita molto più di quello che ha, considerando la persona che è e le sue capacità”.

Se dovesse sintetizzare le proprie caratteristiche in tre aggettivi, Ilenia direbbe di sé che è “testarda, timida, altruista”, mentre Ilaria è “emotiva, solare e socievole”. E soprattutto Ilaria

*Mia sorella è una persona molto sensibile ed empatica, purtroppo in passato si è fidata di persone che l'hanno fatta molto soffrire. Vorrei che avesse più fiducia in se stessa, si merita molto più di quello che ha, considerando la persona che è e le sue capacità.*

“riesce ad essere socievole con tutti e ha una grande capacità di studiare e ricordare tante nozioni anche a distanza di anni”. Tra i difetti di sua sorella, invece, Ilenia annovera “la testardaggine e la caratteristica di non ammettere mai di aver sbagliato, come anche il fatto che, siccome è più grande, non vuole essere corretta da me se sbaglia”. Nonostante questo, le due sorelle vanno “abbastanza d'accordo, anche se ci sono periodi in cui

litighiamo di più”. Nel complesso “è un bel rapporto, ma capita che ci scontriamo perché abbiamo caratteri molto differenti, vediamo ciò che ci circonda in modi diversi e poi spesso abbiamo divergenze sulle modalità con cui gestire cose e situazioni”.

“Il primo ricordo che ho di mia sorella è di quando ero molto piccola e le dicevo di abbracciarmi, aggiungendo che l'avrei presa in braccio e l'avrei fatta camminare”, racconta Ilenia. “Poi ricordo molto bene di quando usavo la sua carrozzina per impennare e delle cadute che facevo”.

Quanto all'atteggiamento dei genitori nei confronti delle due sorelle, Ilenia precisa: “Nostra madre ci tratta allo stesso modo, però si aspetta un aiuto maggiore da me, soprattutto per quelle cose che mia sorella non riesce a fare”. Ilenia non è mai gelosa di sua sorella, però, sottolinea: “A volte incito mia madre a lasciarla fare e a sbagliare, perché è giusto che

*Nostra madre ci tratta allo stesso modo, però si aspetta un aiuto maggiore da me soprattutto per quelle cose che mia sorella non riesce a fare.*

sbagli e cerchi un modo o una strategia per recuperare e risolvere un problema”. Così, pur non sentendosi mai trascurata, in alcuni casi, Ilenia si arrabbia: “Con mia madre discutiamo perché lei, oltre a contare su di me per cose che io non sempre ho voglia di fare, a volte, per velocizzare o recuperare tempo, si occupa lei delle cose e non lascia fare a mia sorella, mentre io le consiglio sempre di lasciarla fare anche se i suoi tempi sono diversi dai nostri”. Dal punto di vista degli amici, Ilenia non individua alcuna criticità. “I miei amici la accettano senza problemi, spesso



*Ilaria, invece, la immagino sposata, con vari figli visto che a lei è sempre piaciuto avere una famiglia numerosa. E la immagino prof, visto che a lei piace molto il rapporto con i giovani e aiutarli.*

mi fanno domande, per esempio mi chiedono come guida o se si muove in autonomia, cosa ha studiato o che lavoro fa, ma non si fanno problemi di nessun tipo". E sul futuro dice: "Vorrei diventare un medico o una veterinaria, e mi piacerebbe tanto comprare un cavallo tutto mio. E continuare a coltivare le mie passioni come lo sci, la moto, il canto. Ilaria,

invece, la immagino sposata, con vari figli visto che a lei è sempre piaciuto avere una famiglia numerosa. E la immagino prof, visto che a lei piace molto il rapporto con i giovani e aiutarli".

*"Prima di incontrarvi pensavo di essere l'unico ragazzo al mondo ad avere un fratello disabile. Non so perché ne fossi convinto, ma ho vissuto così fino ad ora".*



## DAVIDE, FRATELLO DI MATTEO

### Distrofia Muscolare di Duchenne

**Davide ha quasi 20 anni** e vive, insieme alla sua famiglia, a Castello di Annone, un piccolo comune alle porte di Asti. Dopo aver frequentato il liceo linguistico si è iscritto alla facoltà di Economia, nella vicina Alessandria, che raggiunge in poco più di 20 minuti di treno. Ha un fratello, **Matteo, che ha 18 anni, e una sorella minore, Gloria, che di anni ne ha 12. Matteo, che ha appena terminato il quarto anno dell'Istituto tecnico agrario, ha la Distrofia muscolare di Duchenne** una patologia neuromuscolare che colpisce quasi 1 su 3.500 nati maschi e si manifesta nella prima infanzia, con problemi di mobilità destinati, col tempo, a peggiorare fino alla perdita dell'autonomia.

*Mio fratello non si lamenta mai della sua situazione e, anzi, tende a scherzarci su. A differenza di me e mia sorella, che a volte ci facciamo problemi per delle sciocchezze, prova a vivere tutto positivamente.*

“Come tutte le storie di sibling, anche la mia storia ha delle particolarità: è una vita diversa rispetto a quella dei miei coetanei senza fratelli o sorelle disabili”, esordisce Davide. “Non è una vita né peggiore né migliore, ma semplicemente diversa, perché sono le dinamiche familiari ad essere diverse. Bisogna imparare a essere più autonomi e a

mettere da parte la gelosia e la possessività, quando vedi che tuo fratello ha un assistente che lo aiuta al posto tuo o della tua famiglia”.

Eppure, avere un fratello disabile, per Davide, presenta anche degli aspetti positivi. “Come quando ho avuto la possibilità di partecipare ai gruppi di auto-aiuto del progetto Rare Sibling”, spiega. “Perché a me piace conoscere gente. O come quando puoi entrare al cinema o al museo gratis per accompagnarlo. È un vantaggio anche per Matteo che, siccome non paga, qualche volta torna a vedere lo stesso film con un nuovo accompagnatore”. Quanto a suo fratello, Davide

lo descrive così: “Ha un caratterino un po’ complicato, “strano” lo definisco io, ma forse mi sembra così solo perché è molto diverso da me. Per esempio, lui ama molto la natura e stare all’aria aperta. Noi viviamo in campagna, e mentre a me piace stare dentro, lui adora trascorrere il

*“Ha un caratterino un po’ complicato, “strano” lo definisco io, ma forse mi sembra così solo perché è molto diverso da me”.*

tempo all’esterno. Per il resto, gli piace giocare alla playstation e va matto per i motori: di ogni persona che conosce si ricorda che macchina ha, anche a distanza di molto tempo”.

Ma visto con gli occhi di Davide, Matteo è anche “pignolo” e “testardo”: “Vuole tutto

e subito”, chiarisce. “E quando chiede qualcosa, pretende che venga fatta immediatamente”. Al contrario di Matteo, Davide si sente “più cittadino”. “E poi amo il calcio” aggiunge. “Prima giocavo, ora lo seguo in tv, tifo per la Juve. Ma anche dal punto di vista degli studi io e Matteo siamo diversi, a lui piacciono la fisica e la chimica, ma quando si tratta delle lingue non è come me, non riesce a spicciare due frasi messe insieme”.

Davide era troppo piccolo per ricordare qualcosa dell’esordio della malattia e del successivo percorso diagnostico, che ha portato i medici a certificare la presenza della Distrofia muscolare di Duchenne quando Matteo aveva pochi anni di età. Ma anche degli anni seguenti non ricorda un granché: “Sono i miei genitori a raccontarmi di quanto fossi protettivo con lui quando frequentavamo la scuola materna e poi elementare”, racconta. “Ero sempre preoccupato che lui potesse cadere e farsi male. Da parte mia ricordo solo che, da piccoli, giocavamo spesso insieme, mentre ora ognuno va per la sua strada. Ma il nostro rapporto è buono, e quando arriva il momento, si capisce che siamo molto uniti, anche se non ce lo diciamo espressamente. Come quando io ho provato gelosia per l’arrivo dell’assistente, che segue Matteo da circa un anno. È un bravo ragazzo, gioca con lui alla playstation e lo incoraggia a scrivere poesie, mentre con me giocava a tamburello, uno sport molto diffuso dalle nostre parti. Eppure, ogni tanto, il fatto che sostituisca le figure genitoriali mi dà un po’ fastidio”.

*“Ero sempre preoccupato che lui potesse cadere e farsi male. Da parte mia ricordo solo che, da piccoli, giocavamo spesso insieme, mentre ora ognuno va per la sua strada”.*

“Tra i tre e i cinque anni Matteo camminava ancora, ma non riusciva a correre”, spiega suo fratello. “Qualche volta, quando era a casa, cadeva all’improvviso. Poi, qualche anno fa, si è rotto il femore e, allora, la carrozzina manuale, che usava alle scuole medie, è stata sostituita da quella elettrica, che usa tuttora”. Riguardo ai genitori, invece, Davide sottolinea la loro imparzialità rispetto ai figli. “Sono stato sempre

seguito, non posso rimproverargli nulla. Anche se poi, quando passiamo troppo tempo insieme, come durante la quarantena, sento un po' il peso della famiglia". Parlando di sé, Davide si definisce molto autonomo: "Sono un tipo a cui piace andare in giro e non ho difficoltà se devo raggiungere in macchina un posto che non conosco. Non ho problemi di timidezza e mi rapporto serenamente con ogni tipo di persone, ma non posso dire se questa maturità dipenda dalle mie caratteristiche personali o se dipenda, almeno in parte, dalla presenza di mio fratello. Quanto a lui, non si lamenta mai della sua situazione e, anzi, tende a scherzarci su. Non si scoraggia mai

*"Per me immagino una vita tradizionale, con un lavoro e una famiglia".*

e, a differenza di me e mia sorella che a volte ci facciamo problemi per delle sciocchezze, prova a vivere tutto positivamente.

Ultimamente, insieme ad un suo amico friulano dell'associazione Parent Project ha aperto una pagina Instagram chiamata MatteoTose\_e\_JakyVerardo in cui postano foto di ragazzi con la Duchenne e fanno sensibilizzazione sulla malattia. Insomma, credo che da lui dovremmo imparare la serenità e l'ottimismo con cui porta avanti la propria vita". E il futuro? "Per me immagino una vita tradizionale, con un lavoro e una famiglia. Il mio sogno è fare il cronista sportivo, ma so che non è semplice e quindi sono aperto a tutte le possibilità. E poi spero che anche Matteo abbia una vita propria, con o senza una compagna, e che possiamo continuare a vederci spesso e a fare cose insieme, come tutti i fratelli".



## FLAVIA, SORELLA DI GIANMARCO

### Esofagite eosinofila

Originaria di Roma, ma residente con la sua famiglia a Bracciano, comune a una quarantina di chilometri dalla Capitale, **Flavia ha 18 anni** e ha appena terminato il quarto liceo scientifico. **Suo fratello Gianmarco, di due anni più grande di lei, è al primo anno della facoltà di Farmacologia ed è affetto da esofagite eosinofila**, una patologia infiammatoria dell'esofago estremamente rara, scoperta solo negli ultimi anni, il cui sintomo più comune è la difficoltà di ingerire cibo, accompagnata da dolori all'addome e al torace. "Siamo abituati a parlare della sua malattia", chiarisce subito Flavia. "È una cosa che la nostra famiglia fa spesso. D'altra parte mia madre è presidente dell'associazione Eseo Italia, mio padre è il vice presidente e un'amica di famiglia la tesoriera". Lo scopo di Eseo Italia è informare, sensibilizzare l'opinione pubblica e assistere le persone colpite da esofagite eosinofila e, al momento, la onlus conta circa 55 famiglie iscritte e altrettante che, pur senza un'adesione formale, prendono parte alle attività.

*"È uno che non si arrende mai e si mette continuamente in gioco. Ora, per esempio, è in attesa di sapere se potrà partecipare alla sperimentazione di un farmaco".*

"Mio fratello Gianmarco è un guerriero", esordisce Flavia quando le chiedi di parlare di lui. "È uno che non si arrende mai e si mette continuamente in gioco. Ora, per esempio, è in attesa di sapere se potrà partecipare alla sperimentazione di un farmaco. Per due anni, invece, ha seguito una dieta alimentare

costituita esclusivamente da una sorta di latte chimico, in grado di fornire l'intero fabbisogno calorico, ma dal sapore talmente cattivo da dover essere necessariamente assunto attraverso un sondino. È stato un periodo molto duro per lui, si sentiva spesso male e non poteva più praticare sport. Poi il sondino nasogastrico è stato sostituito da una peg e successivamente,

piano piano, sono stati reintrodotti alimenti normali. Il problema principale è l'allergia a una proteina chiamata LTP, che si trova più o meno ovunque. Inoltre per aiutarsi a mangiare assume un farmaco a base di cortisone utilizzato a lungo nel trattamento di disturbi come l'asma e le malattie infiammatorie intestinali. Attualmente stiamo cercando di introdurre una maggiore varietà di cibi nella sua dieta e, al momento, può mangiare latte, grano, tonno, alcuni tipi di carne, zucchine e bietole. Ma le intolleranze non sono stabili, sono assolutamente variabili, ogni volta è una storia diversa”.

L'esofagite eosinofila è una malattia invisibile, all'apparenza Gianmarco si presenta come un ragazzo in salute e senza alcun problema. “È un bel ragazzo”, dice sua sorella. “La malattia

*“Gli piace tanto leggere, è un burlone, per me è proprio il massimo: è mio fratello maggiore ed è come se fosse il primo amore”.*

non si vede e lui ce la mette tutta per non farla vedere”. Ma anche Flavia fa di tutto per aiutarlo: “Io e mamma cerchiamo in continuazione nuove ricette compatibili con la sua alimentazione. È una limitazione molto forte per lui, perché non può mangiare con gli amici e, quando lo fa, non può stare tranquillo. Una volta si è sentito malissimo dopo aver mangiato, per sbaglio, un solo pisello». Quando è finalmente arrivata la diagnosi e, con essa, il nome della malattia Gianmarco aveva 11 anni e Flavia 9. “È stata mia madre a capire”, ricorda. “Mio fratello aveva sempre problemi di allergia, ma i medici erano convinti che mia madre esagerasse, che fosse un tipo particolarmente ansioso, insomma. Eppure i segnali erano tanti: una volta ha rischiato lo shock anafilattico per un po' di lenticchie e un'altra volta ha vomitato sangue. Insomma, mia madre alla fine si è stufata e ha deciso di fare di testa sua. Così, grazie a una gastroscopia, si sono finalmente scoperti la causa del suo malessere e il nome della sua malattia”.

*“Sì, spesso mi sono sentita trascurata. Gianmarco ha avuto sempre tante attenzioni e all'inizio era pesante”.*

Di quel periodo Flavia ricorda soprattutto la stanchezza della madre, perché dopo la prima gastroscopia Gianmarco ha subito diversi ricoveri. “Il periodo più brutto è stato nel corso delle scuole superiori”, spiega, “ma fortunatamente è sempre riuscito a stare al passo con gli studi”. Non a caso Gianmarco, nei racconti di Flavia, è un tipo pieno di interessi. Lei lo descrive così: “Gli piace tanto leggere, è un burlone, per me è proprio il massimo: è mio fratello maggiore ed è come se fosse il primo amore. E poi è sempre gentile e responsabile: insomma è esattamente il tipo di ragazzo che una madre vorrebbe come fidanzato di sua figlia. Gli piace anche fare sport”, aggiunge. “Prima praticava pallavolo, ma da qualche tempo ha cominciato a dedicarsi alla

salsa bachata”. Quanto al suo rapporto con i genitori, Flavia è molto chiara: “Sì, spesso mi sono sentita trascurata. Gianmarco ha avuto sempre tante attenzioni e all’inizio era pesante. Poi però ho compreso che non posso pretendere le stesse attenzioni che ha lui: anzi devo considerarmi fortunata a non averle, lui ne farebbe volentieri a meno”. Inoltre, avere un fratello con una patologia come l’esofagite eosinofila è un’esperienza forte, che ti cambia profondamente: “Sono diventata

*“Sì, qualche volta ho un senso di colpa: un tempo pensavo perché non possiamo dividere la sofferenza a metà, perché non posso prendere metà della sua malattia?”.*

una persona più sensibile, soprattutto quando si parla di malattie rare – riflette - e cerco sempre di aiutare mamma e papà”. “L’esofagite eosinofila mi ha sicuramente fatto crescere in fretta, ma anche Gianmarco è stato costretto a diventare grande prima degli altri”. Per aiutare suo fratello e i genitori, Flavia si

adopera in tutti i modi. “Per un periodo, poiché Gianmarco era risultato allergico alle tracce di altre sostanze presenti nella pasta, io e papà avevamo deciso di fare tutto in casa. Facevo la pasta per lui e provo ad inventare sempre nuove ricette, perché lui non può mangiare quello che mangiamo noi. Poi, quando sta male, lo aiuto a fare quello che non può fare, come sistemare la cucina se è il suo turno”.

Pur essendo fortemente legati, i due fratelli hanno un certo riserbo nel trattare determinati argomenti. “Gianmarco mi spiega spesso come si sente esattamente, ma non parliamo mai in generale della malattia. Credo che a questo punto si senta un po’ stanco, è da quando è piccolo che deve fronteggiare le difficoltà legate all’esofagite eosinofila. Per quanto mi riguarda, sì, qualche volta ho un senso di colpa: un tempo pensavo perché non possiamo dividere la sofferenza a metà, perché non posso prendere metà della sua malattia? In futuro”, conclude, “per me non cambierà nulla. Quando eravamo piccoli non ci sopportavamo e litigavamo tutto il tempo, ma ora parliamo e ci confidiamo sempre, specie quando si tratta di vicende amorose. Io voglio conoscere la sua vita, ma anche lui la mia. È come un secondo papà per me, quando ho qualche problema, so di poter contare sempre su di lui”.



## MARIA, SORELLA DI BENEDETTA

### Sindrome cardio-facio-cutanea

**Maria ha 27 anni** e vive a Girifalco, in provincia di Catanzaro. Molto del suo tempo lo trascorre però a Messina dove frequenta la facoltà di psicologia. Per poter studiare, in alcuni periodi dell'anno, viaggia ogni giorno, sottoponendosi alla fatica di lunghi ed estenuanti spostamenti. Perché tra Girifalco e Messina non passano soltanto quasi 150 chilometri, ma c'è di mezzo lo Stretto. La ragione per cui Maria si sobbarca quotidianamente una fatica così grande è perché ha scelto di non lasciare la famiglia, in particolare sua sorella **Benedetta che ha 16 anni ed è la terza di tre sorelle, la seconda delle quali si chiama Emanuela e ha 25 anni. Da quando è nata,**

*“Benedetta non vede, non parla, non cammina. Noi siamo i suoi occhi, la sua bocca, i suoi piedi. La malattia rara ti pone di fronte alle tue paure: o le affronti o scappi via”.*

**Benedetta ha una malattia rara chiamata sindrome cardio-facio-cutanea**, che comporta una grande varietà di manifestazioni, tra cui ritardo psicomotorio, anomalie cardiache e problemi alimentari.

“È un piacere condividere la mia storia, anzi la nostra storia: quella mia e di Benedetta”, esordisce Maria. “È la prima volta che do voce a quelle emozioni, che ormai si susseguono da 16 anni, ma nonostante la timidezza capisco quanto possa essere importante”. Fin dall'inizio, infatti, la presenza di Benedetta condiziona la vita di Maria in tutti suoi aspetti, compreso quello della scelta universitaria. “Ho sempre voluto studiare psicologia”, dice. “Ma quando mi sono iscritta all'università, in Calabria la facoltà non c'era ancora, bisognava arrivare a Messina. Per anni ho fatto la pendolare con orari molto duri, ma non volevo lasciare la famiglia. E così la sera, quando tornavo a casa, mi sembrava di aver vissuto due giornate. Per fortuna ora le cose vanno meglio, perché ho quasi concluso il mio percorso di studi e non sono più costretta



a viaggiare ogni giorno della settimana”. Quando Benedetta è nata, Maria aveva già undici anni. “La sindrome cardio-facio-cutanea è stata diagnosticata al Gemelli. È una forma più grave della malattia di Noonan. Benedetta non vede, non parla, non cammina. Noi siamo i suoi occhi, la sua bocca, i suoi piedi. La malattia rara ti pone di fronte alle tue paure: o le affronti o scappi via. E io sono rimasta, anche se ci sono stati dei momenti in cui sarei voluta fuggire. Sono felice di non averlo mai fatto, altrimenti non sarei mai diventata la persona che sono adesso”.

Della nascita di Benedetta, Maria non ricorda tutti i particolari. “È nata a sette mesi”, racconta. “Ci aspettavamo una sorellina che avesse bisogno di molte cure, ma non che ci sconvolgesse totalmente la vita come ha fatto Benedetta. Quando a mia madre si sono rotte le acque, io ero al cinema con le amiche. E quando sono arrivata in ospedale, guardavo le sue labbra così carnose e non capivo da chi le avesse riprese, visto che nessuno in famiglia le aveva come lei. Una volta tornata a casa, qualche settimana più tardi, non era come tutti gli altri neonati. Non beveva il latte dal seno o dal biberon, ma mia madre era testarda e, un po’ alla volta, è riuscita

*“È difficile spiegarlo a parole, ma per me non siamo io e lei, non siamo due persone singole, siamo un noi”.*

a farle accettare il biberon, che continua ancora oggi a usare al posto del sondino”. Fin da subito, quindi, Maria si rende conto di dover ridimensionare le proprie aspettative: “Avevo atteso con ansia l’arrivo di quella

sorellina”, ricorda, “avrei voluto che diventasse quanto più simile a me possibile. Immagino già il momento che avremmo studiato insieme o quando avrebbe potuto cominciare a giocare a pallavolo come me. Sono stata sempre molto protettiva con le mie sorelle, volevo fare la sorella maggiore. Quando è nata Emanuela avevo due anni e ho provato gelosia, Benedetta invece rappresentava un po’ la mia seconda occasione: ero davvero felice, pensavo che avrei condiviso tutto il mio mondo con lei”.

“Quando Benedetta è arrivata a casa, lì per lì non comprendevo perché gli altri non manifestassero la mia stessa gioia”, prosegue Maria. “Mi sono resa conto che aveva una malattia rara di colpo, non è una cosa che ho avuto il tempo di comprendere tappa dopo tappa, di metabolizzare un po’ alla volta. È come se avessi aperto gli occhi all’improvviso. Quando gli altri la consideravano diversa perché non riusciva a mangiare, io non capivo. Dopo qualche mese siamo andati a Roma, all’ospedale Bambino Gesù, dove ho visto reparti in cui ti rendi davvero conto di cosa siano il dolore e la tristezza. Lì comprendi cosa sia davvero la sofferenza e quanto possa essere doloroso trovarsi nella condizione di non poter aiutare tuo figlio, tuo fratello, tua sorella. Vedere quei bambini che non riuscivano a fare nulla da soli e avevano bisogno di tutto mi sembrava una grande ingiustizia. È intorno a questo periodo che ho compreso cosa succedeva a Benedetta,

ma ho capito tutto da sola. Non ho nessun ricordo di mio padre e mia madre che mi spiegavano cosa stesse accadendo, ma solo di me stessa che a un tratto mi rendo conto”. Dopo la diagnosi di sua sorella, Maria cambia. “Sono diventata ancora più riservata e più timida di prima, ma ne ho preso atto solo più tardi”, riflette. “I miei dicono che sono stata sempre una bambina matura con un forte senso di responsabilità, ma dopo aver compreso la situazione di Benedetta

*“Una malattia rara cancella ogni normalità. Io non ricordo la vita prima che arrivasse lei, quando si poteva andare a fare shopping o a mangiare un gelato senza problemi”.*

lo sono diventata ancora di più. Non ho nessun ricordo di me come di una bambina monella e combina guai, solo verso i 15 anni ho avuto un breve periodo di ribellione, in cui provocavo i miei, soprattutto mio padre. Nel mio caso non era la classica opposizione degli adolescenti, ma piuttosto un messaggio nei

confronti dei genitori: guardate che ci sono anch’io. Solo ora capisco che il mio scopo era quello di attirare l’attenzione, di affermare la mia presenza”. Secondo Maria, quando in famiglia entra una malattia rara nulla può rimanere come prima: “Benedetta ha stravolto la vita di tutti noi”, afferma. “Una malattia rara cancella ogni normalità. Io non ricordo la vita prima che arrivasse lei, quando si poteva andare a fare shopping o a mangiare un gelato senza problemi. Ora, se usciamo, qualcuno deve sempre restare a casa con lei. Non è facile portarla fuori, quando era piccola aveva una grande paura dei rumori, e anche oggi qualsiasi imprevisto può farla entrare in crisi. Uscire è uno stress per lei, e noi la proteggiamo facendo delle rinunce. Benedetta non rappresenta un peso”, precisa Maria, “ma la nostra vita è cambiata da quando c’è lei. Ognuno ha il proprio mondo e il nostro è così”.

“Ho rinunciato alla vita universitaria per godermi mia sorella, perché lei oggi c’è e in futuro chissà”, spiega. “Ho rinunciato anche agli amici, non gli ho permesso di entrare nella mia vita. Sapevano poco della mia situazione familiare e non chiedevano mai di lei. Per questo mi sono allontanata da tante

*“Ho rinunciato alla vita universitaria per godermi mia sorella, perché lei oggi c’è e in futuro chissà. Ho rinunciato anche agli amici, non gli ho permesso di entrare nella mia vita”.*

persone e oggi sono un tipo riservato che trova difficoltà a confidarsi. Loro non chiedevano mai di lei, ma io penso che se vuoi conoscere una persona devi conoscere la sua vita a 360 gradi. Quando le mie amiche venivano a casa, si comportavano con apparente indifferenza, facendo finta di niente. Salutavano i miei genitori, non guardavano neanche in faccia Benedetta e poi ci chiudevamo in camera. Le cose andavano sempre così. Lì per lì quell’atteggiamento mi faceva

sentire sollevata, ma poi ho capito che mi faceva male: non c'è mai stato un gesto di coraggio da parte loro. Nessuno chiedeva mai niente e tutti facevano finta di nulla. Forse se qualcuno avesse osato domandare, anch'io avrei osato aprirmi di più. Mia sorella Emanuela era diversa, dopo le scuole superiori ha preferito andare via e ora studia a Torino. Credo che sia stata una fuga,

*“A volte mi viene da fermarmi e da chiedere aiuto. Io spero sempre di potermela cavare da sola, ma tutti abbiamo bisogno di una mano”.*

ha scelto di chiudere la porta di casa e andare via, ma è impossibile chiudere veramente con la propria storia”.

Benedetta ha scatenato un susseguirsi di emozioni forti nella vita di Maria, a partire dalla rabbia. “Ero arrabbiata perché questa

cosa era capitata proprio a noi. Poi la rabbia è svanita, perché altrimenti non riesci più a vivere”. Eppure una malattia rara per Maria può insegnarti molte cose. “La malattia ti offre la possibilità di vedere la vita da altri punti di vista. Prendermi cura di mia sorella mi permette di guardare oltre, cosa che poi si estende in tutti gli ambiti: cerco sempre di non fermarmi al problema, ma di cercare la soluzione”. Certo, in alcuni casi le cose sono difficili, ammette: “A volte mi viene da fermarmi e da chiedere aiuto. Io spero sempre di potermela cavare da sola, ma tutti abbiamo bisogno di una mano”. La convivenza con Benedetta, inoltre, ha orientato le scelte di Maria: “Prima di cominciare a studiare psicologia, avevo scelto Scienze dell'amministrazione. Poiché la facoltà era in Calabria, io non ero costretta ad attraversare tutti i giorni lo Stretto. Poi, però, ho capito che volevo sviluppare altre capacità che pensavo di avere. Voglio imparare ad ascoltare gli altri e a fare per loro quello che nessuno è riuscito a fare per me. Voglio imparare ad ascoltare anche quando le emozioni non vengono espresse a parole e riuscire a cogliere gli stati d'animo di chi mi sta intorno”.

*“Io non ho mai incontrato altri sibling nella mia vita e mi è mancato il confronto con persone che vivessero la mia stessa situazione”.*

La facoltà di psicologia ha fornito a Maria anche strumenti utili per comprendere meglio e rielaborare la propria situazione. “Ho affrontato l'argomento disabilità durante tutto il corso di studi, soprattutto durante l'ultimo anno quando ho studiato psicologia della disabilità. Studiare per quell'esame mi è costato veramente una grande fatica emotiva: ogni singolo paragrafo del libro di testo era come una montagna da scalare. Poi, per caso, ho trovato il sito del progetto Rare Sibling: ho passato una notte a leggere le storie degli altri fratelli e sorelle e, alla fine, ho deciso di fare la tesi di laurea proprio su questo argomento. Sto cercando di fare un buon lavoro, per certi argomenti ci vuole testa e cuore. Io non ho mai incontrato altri sibling nella mia

vita e mi è mancato il confronto con persone che vivessero la mia stessa situazione. Solo chi ha un'esperienza simile alla tua, può capire. Ho un ragazzo che ama mia sorella quanto me, ma tante cose non si possono capire al cento per cento se non le vivi in prima persona”.

“In futuro spero di realizzare i miei sogni”, conclude. “Vorrei riuscire ad aiutare chi ne ha bisogno ad essere forte. Ma ho paura di immaginare il futuro di Benedetta, perché voglio che lei sia sempre nella mia vita, non posso prendere in considerazione l'idea che un giorno potrebbe non esserci più. Per me lei è la sorella del cuore, non abbiamo potuto gioire nella maniera

*“In questi anni ho riflettuto molto sulla nostra storia, e oggi sono diventata più consapevole e non ho voluto archiviare nulla”.*

che mi aspettavo, ma abbiamo potuto fare comunque tantissime cose insieme, siamo riuscite a compensare in altro modo. È difficile spiegarlo a parole, ma per me non siamo io e lei, non siamo due persone singole, siamo un noi. In questi anni ho riflettuto molto sulla

nostra storia, e oggi sono diventata più consapevole e non ho voluto archiviare nulla. Ho voluto affrontare le cose, prendendo tutto quello che viene e cercando di migliorare ogni giorno”.



## GAIA, SORELLA DI MADDALENA

### Miopia mitocondriale

Questa è la storia di un amore profondo tra due sorelle che nessuno potrà mai separare, anche se Maddalena adesso non c'è più. **Gaia ha 21 anni** e vive a Gubbio, in provincia di Perugia, dov'è nata. Sua sorella **Maddalena, di 5 anni più grande, è scomparsa nel 2017. Aveva una malattia rara chiamata Melas**, che sta per miopia mitocondriale, encefalopatia, acidosi lattica e ictus: una sindrome multisistemica progressiva e neurologica, che colpisce una persona su cinquemila, tra cui molti bambini nei primi anni di vita, anche se i sintomi possono insorgere nell'adolescenza o nell'età adulta. A lungo andare la malattia può generare la perdita delle abilità motorie e mentali, insieme al deterioramento della vista e dell'udito. "La parola giusta per definire il nostro rapporto è speciale, qualcosa di particolare, che niente e nessuno potrà mai separare", dice Gaia pensando a sua sorella. "Quando ero piccola, la notte mi infilavo nel suo letto per dormire insieme tra mille abbracci, oggi mia sorella è il mio angelo custode, la mia forza e la mia

fragilità, l'altra parte di me".

*"Quando ero piccola, la notte mi infilavo nel suo letto per dormire insieme tra mille abbracci, oggi mia sorella è il mio angelo custode, la mia forza e la mia fragilità, l'altra parte di me".*

"La prima volta che abbiamo avuto un assaggio della sua malattia è stato poco dopo aver raggiunto la maggiore età. In una notte di aprile 2012 si sente male, Maddalena ha una serie di attacchi epilettici, corsa in ospedale e ricovero, una serie di controlli ma nessun

risultato fa pensare a una brutta malattia. Maddalena inizia a stare meglio e si torna casa, comincia a recuperare piano piano e dopo qualche mese torna ad essere la ragazza di prima. Nel frattempo ripetiamo visite, ma non si riesce ad avere alcuna spiegazione di quanto successo. Nei quattro anni successivi tutto torna alla normalità e iniziamo a pensare che il peggio sia ormai

passato. Poi, nel gennaio 2016, la tempesta improvvisa, nuova corsa in ospedale, uno diverso, più grande e, dopo diverse analisi un dottore, ha un'intuizione, potrebbe essere una sindrome mitocondriale e, in particolare, la Melas, una parola quasi dolce che però nasconde qualcosa di orribile". "Si alternano poi lunghi ricoveri e periodi che possiamo definire quasi normali, le cose iniziano ad andare un po' meglio e le manifestazioni della malattia sembrano calmarsi. A gennaio 2017 festeggiamo i miei 18 anni e poco dopo i suoi 23. Dopo qualche settimana cominciamo a

*"Quando si vive la malattia di una sorella i rapporti che ti legano a lei vengono messi alla prova".*

notare che Maddalena è sempre più stanca, andiamo in ospedale, dove effettua una visita al cuore. Ci trasferiamo subito all'ospedale di Perugia e, dopo qualche giorno, ci mandano alla terapia intensiva del Gemelli a Roma. Lì

passiamo circa un mese tra miglioramenti e ricadute; i primi giorni di maggio Maddalena ha un peggioramento cardiaco importante, i dottori ci dicono di prepararci al peggio e la notte del 5 maggio il suo cuore smette di battere; Maddalena è ormai un angelo".

"Non è facile raccontarsi in poche parole ma ci proverò", precisa Gaia, cercando di descrivere come sono cambiati i rapporti tra lei e Maddalena durante il periodo della malattia. "Quando si vive la malattia di una sorella i rapporti che ti legano a lei vengono messi alla prova, nel senso che qualcosa di tanto grande e brutto sembra travolgere l'equilibrio che esisteva, è sempre difficile vedere una sorella soffrire, ma forse è proprio quell'ostacolo che unisce ancora di più e ci si rende conto che niente e nessuno può cambiare quel legame". Eppure, nonostante l'estremo dolore, Gaia è riuscita a trarre un insegnamento dall'esperienza di sua sorella. "Quando curi una malattia puoi vincere o perdere. Quando ti prendi cura di una persona vinci sempre", sottolinea, citando Patch Adams, il celebre medico che ha inventato la terapia del sorriso, meglio nota in Italia come clownterapia. "Noi, nonostante tutto, pensiamo di avere vinto, abbiamo lottato insieme, la nostra forza girava intorno al sorriso di Maddy; è stato proprio quel sorriso a regalare forza al nostro cuore".

Anche ora che Maddalena non c'è più, Gaia e i suoi genitori continuano a fare parte di Mitocon, una onlus dedicata alla cura e allo studio delle malattie mitocondriali. "La mia famiglia fa parte ormai da qualche anno, da quando abbiamo scoperto la malattia di mia sorella, dell'associazione Mitocon", spiega. "Oggi, nonostante tutto, continuiamo a farne parte perché desideriamo fare qualcosa per chi vive una situazione simile alla nostra, sostenendo la ricerca per trovare una cura per chi verrà dopo". Pensando al periodo dopo la scomparsa di sua sorella, Gaia cita un episodio in particolare: "Spesso capita che due sorelle abbiano molte cose in comune, una di queste è che possiamo definirci entrambe "pausiniane": questa passione per la musica di Laura

Pausini è stata trasmessa a me da mia sorella sin da piccola, tanto da vivere sempre insieme i suoi concerti. Il 31 ottobre 2018, passato ormai un anno dalla scomparsa di mia sorella, io e mia mamma siamo state a un suo concerto ed è stato un po' come vivere Maddy, emozionarsi con lei, vivere la meraviglia di essere sorelle...". Più complicato, invece, raccontare della malattia: "È un po' difficile raccontare il periodo più brutto della mia vita", osserva Gaia. "La malattia di mia sorella ha stravolto la vita della nostra famiglia, tra ricoveri e situazioni difficili da affrontare; nonostante i numerosi e lunghi periodi in ospedale i miei genitori hanno comunque cercato di far vivere a me una realtà normale: andavo a scuola, prendevo qualche lezione di canto, trovavo dei momenti di serenità e, quando riuscivamo a stare tutti e quattro insieme a casa, ritrovavamo la felicità nei piccoli momenti. Nel mio cuore in ogni istante tornava il pensiero di

*"La malattia di mia sorella ha stravolto la vita della nostra famiglia, tra ricoveri e situazioni difficili da affrontare".*

quanto ancora la malattia di Maddy ci avrebbe fatto soffrire".

"La notte in cui Maddy è diventata un angelo, insieme a lei se ne è andata una parte del mio cuore... in quei giorni pioveva sempre,

sembrava come se ogni singola goccia di pioggia fosse una lacrima. È Maddy che piange, mi dicevo; è stato difficile ritrovare il sorriso e quella serenità di cui avevo bisogno. Ho avuto paura di dimenticarmi di lei, dei nostri meravigliosi ricordi insieme, ma so che non è così: una sorella non si dimentica, una sorella si ama, posso prendermi cura dei nostri ricordi. Sarà sempre parte del mio cuore, sarà sempre l'altra parte di me!" Per concludere Gaia dedica a sua sorella una frase tratta da una canzone di Laura Pausini: "Ora e per sempre resterai, dentro ai miei occhi, incancellabile".



## NOEMI, SORELLA DI COSIMO

### Acidemia metilmalonica con omocistinuria (cblC)

Noemi ha 18 anni, vive a Certaldo in provincia di Firenze e frequenta l'Istituto Alberghiero Enogastronomico nella vicina Castelfiorentino. **Suo fratello Cosimo ha 11 anni e una malattia metabolica rara chiamata acidemia metilmalonica con omocistinuria.** Si tratta di un difetto

congenito del metabolismo della vitamina B12 con un'incidenza di circa 1 su 10.000 nati, che, nel caso di Cosimo, colpisce soprattutto la vista. Insomma una rarità nella rarità, perché nell'associazione di pazienti e familiari CBLc ci sono pochissimi casi come il suo. "Da piccolo Cosimo non si rendeva conto della

*"Da piccolo Cosimo non si rendeva conto della sua malattia", dice Noemi, "ma adesso che sta diventando più grande comincia a capire le sue difficoltà".*

sua malattia", dice Noemi, "ma adesso che sta diventando più grande comincia a capire le sue difficoltà. Le comprende bene, anzi, ma va avanti comunque con il sorriso, perché è un bambino tenero e molto generoso. Ricorda perfino ai miei genitori e a me, quando sono da sola con lui, quando deve prendere le medicine".

Quando Cosimo è nato, Noemi aveva sette anni. Ancora una bambina anche lei, si è da subito data da fare per aiutare il suo fratellino.

"Sono stata sempre una ragazza calma e responsabile", si racconta. "I miei genitori lavorano entrambi come infermieri in ospedale, quindi non hanno mai avuto difficoltà a somministrargli le terapie, ma a volte sono impegnati fino a sera e allora sono io ad occuparmi di mio fratello. Grazie al nostro aiuto, è riuscito a condurre una vita normale e a fare tutto ciò che doveva fare. A causa dei problemi di vista ha

*"Nella mia vita c'è la scuola, la danza e Cosimo, che aiuto a fare i compiti quando i miei non ci sono".*



bisogno di qualcuno che lo aiuti nei compiti. A scuola va bene e i suoi maestri sono contenti di lui, ma comunque gli serve una mano e io e miei genitori siamo sempre con lui". Sebbene mamma e papà siano sempre presenti e solleciti, Noemi è abituata a cercare di cavarsela da sola. "Nella mia vita c'è la scuola, la danza e Cosimo, che aiuto a fare i compiti quando i miei non ci sono",

*"La sera a casa nostra è come una discoteca, balliamo insieme tutto il tempo".*

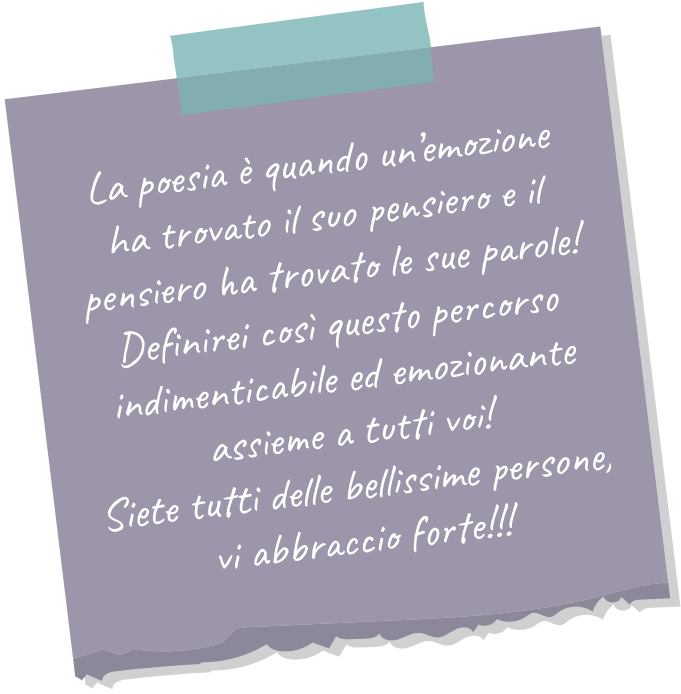
solare e rispettoso". Ma è anche "un bambino che si fa amare, sa giocare, sa scherzare e gli piace stare in compagnia. Non ho proprio nulla da rimproverargli, è molto educato e saluta sempre tutti". Dall'esterno la malattia non si vede. "La cosa peggiore è che è ipovedente, per il resto i sintomi possono essere tenuti sotto controllo con le medicine", sottolinea Noemi. Da sempre i due fratelli sono molto uniti. "Quando è nato avevo sette anni, giocavamo sempre insieme e, ora che è cresciuto, è ancora più legato a me. Fa tutto quello che faccio io, mi dà sempre ragione, insomma io sono il suo modello e la sua guida. Anche chi non lo conosce, capisce al volo che imita tutti i miei modi di fare e a me questo piace, anche se qualche volta fa cose che non sono adatte alla sua età". Noemi e Cosimo condividono anche tanti interessi, in particolare la passione per la danza latino americana. "Io ho cominciato quando avevo 4 anni e ora sono a livello agonistico, ma anche Cosimo è molto bravo e ha già la sua ballerina. La sera a casa nostra è come una discoteca, balliamo insieme tutto il tempo".

Che per Cosimo ci fosse qualcosa che non andava, si è scoperto subito, fin dalla nascita. "È stato un mese in incubatrice", ricorda sua sorella. "Si tratta di una malattia da cui non si guarisce, ma che può essere tenuta sotto controllo attraverso una terapia efficace. Fin da piccolo assumeva medicinali e, ora che è più grande, si è aggiunta anche una iniezione quotidiana. Nonostante mio fratello abbia avuto sempre bisogno di tante attenzioni da parte dei nostri genitori, io non sono gelosa né mi sono mai sentita arrabbiata con lui. Ho sempre desiderato un fratellino e ora che ce l'ho sono felice". Ma Noemi ha anche tanti desideri per la sua vita personale: "Ho sempre desiderato viaggiare e, se da grande farò la cuoca, mi si potranno aprire tante possibilità lavorative in giro per il mondo. Dopo la scuola vorrei specializzarmi e andare all'estero. In particolare vorrei andare in Australia". Quanto al futuro di Cosimo: "Per lui

spiega. La sua è una vita molto semplice: "Frequento la scuola dalle 8 alle 13 e qualche volta mi trattengo anche il pomeriggio. Poi studio e tre o quattro volte a settimana vado a danza". Secondo Noemi, "Cosimo è calmo,

*"Io e lui avremo sempre un rapporto molto stretto, anche se un giorno ognuno di noi avrà la sua vita, io per lui ci sarò sempre".*

immagino il futuro migliore che possa avere. Gli auguro di fidanzarsi e chissà che con l'avanzare del progresso tecnologico non si trovi anche un modo per permettergli di guidare l'automobile". Ma su una cosa Noemi non ha dubbi: "Io e lui avremo sempre un rapporto molto stretto, anche se un giorno ognuno di noi avrà la sua vita, io per lui ci sarò sempre".



*La poesia è quando un'emozione  
ha trovato il suo pensiero e il  
pensiero ha trovato le sue parole!  
Definirei così questo percorso  
indimenticabile ed emozionante  
assieme a tutti voi!  
Siete tutti delle bellissime persone,  
vi abbraccio forte!!!*



## LUDOVICA, SORELLA DI MATILDE

### Acidemia metilmalonica con omocistinuria (cbLC)

Ludovica ha 20 anni e frequenta il secondo anno della facoltà di Medicina e chirurgia all'Ospedale Sant'Andrea dell'Università Sapienza di Roma, città dove è nata e cresciuta. Ha due sorelle, Matilde (17 anni) e Costanza (14). **Matilde è affetta da acidemia metilmalonica con omocistinuria (cbLC)**, un difetto congenito che comporta, tra le altre cose, ritardo della crescita e dello sviluppo, deficit cognitivo e letargia. Attualmente Matilde ha appena finito la seconda media, è rimasta tre anni in più alla materna e un anno in più alle elementari. Ludovica è una persona solare, che ama ridere e scherzare. È molto espansiva e non ha problemi a interagire con le altre persone. Pretende sempre il massimo da se stessa e non solo vuole fare sempre tante cose, ma le vuole fare bene, anche se, dopo un po', diventa psicologicamente stressante. Oltre a studiare Medicina, lavora per il "Progetto Filippide", un'associazione che promuove l'attività sportiva per le persone con autismo e sindromi rare. Nello specifico, Ludovica insegna

*"Non riesco a tornare indietro senza sapere prima come finisce la strada, forse perché ho sempre paura di perdermi qualcosa e in generale ho sempre preferito i rimorsi ai rimpianti".*

nuoto sincronizzato a un gruppo di ragazzi con sindrome di Down e, due volte a settimana, si allena con la sua squadra.

"Insegnare nuoto sincronizzato mi dà grandi soddisfazioni, ma soprattutto grandissime emozioni", spiega. "È un lavoro bellissimo, le persone che alleno sono meravigliose e dovrò ringraziarle per sempre per questa

opportunità che mi hanno dato". Al tempo stesso, Ludovica è convinta di dover imparare a rinunciare a qualcosa: "O meglio", precisa, "devo imparare a scegliere le cose più importanti e a focalizzarmi su quelle per ottenere i risultati desiderati e soprattutto per stancarmi di meno!

Ma per adesso mi va bene così, ho sempre avuto bisogno di conoscere il mio limite prima di cambiare strada: non riesco a tornare indietro senza sapere prima come finisce la strada, forse perché ho sempre paura di perdermi qualcosa e in generale ho sempre preferito i rimorsi ai rimpianti. E poi non mi piace l'idea di potermi chiedere un giorno come sarebbe andata se...” Continuando a descrivere se stessa, Ludovica si definisce “abbastanza impulsiva, ma anche presuntuosa e a tratti peralosa. Faccio fatica a pensare come sia starmi vicino”, prosegue, “perché, da un lato, sono accomodante, cerco di rendere felici le persone a cui voglio bene e mi preoccupo per loro, provando sempre a comprendere e a giustificare le loro azioni. Dall'altro lato, invece, penso che non sia facile starmi accanto, perché avendo un carattere forte, quando penso di avere ragione (praticamente sempre), lascio molto poco spazio all'altra persona, soprattutto nelle discussioni. È una cosa su cui devo sicuramente lavorare”.

Parlando di sé, il pensiero di Ludovica scivola su sua sorella Matilde. “Ci sono volte in cui faccio fatica a capire i punti di vista diversi dal mio per divergenze caratteriali o, comunque, per differenti esperienze di vita”, riflette. “Mia

sorella e tutta la sua storia mi hanno insegnato e segnato tanto. È una cosa strana, perché in fondo, quando lei è nata, io ero molto piccola, avevo tre anni, di ricordi di quel periodo non ne ho molti e quello che so mi è stato raccontato dopo. Ha iniziato a stare male circa un mese dopo la sua nascita e, da quel momento, la vita dei miei genitori è stata catapultata dentro quell'ospedale. Mi ricordo che la notte facevano i turni per rimanere con Matilde. In particolare ho questo ricordo nitido di me e di mio padre che camminiamo, lui davanti e io dietro, passiamo davanti al parco giochi, poi entriamo dove c'è la cappella e, da lì, il corridoio bianco dell'Ospedale Bambino Gesù. Papà sta davanti a me con il borsoncino blu, che abbiamo ancora oggi, dentro ci sono le cose per passare la notte. Mentre camminiamo le infermiere ci fermano per dire a mio padre: ‘Signore! La bambina non può entrare’. Non ricordo però cosa succede dopo. Gli altri ricordi riguardano i palloncini all'elio che vendevano fuori dall'ospedale, lo sparo del cannone a mezzogiorno al Gianicolo e lo spettacolo delle marionette che era sempre lo stesso, ma mi piaceva molto, forse perché avevo poco altro da fare. La cosa più strana è che non ho memoria di mia madre in quel periodo, mi ricordo di mio papà, dei miei nonni, ma non di mia mamma. Non so se ho rimosso l'immagine del suo malessere, ma ho la sensazione di non averla mai vista stare male. Non che abbia mai visto mio padre, d'altra parte: nessuno dei due mi ha mai

*“Però la situazione con mamma è diversa, è strana, ho la sensazione di non averla mai vista in quel periodo. Come se lei e Matilde fossero rinchiusi in quell'ospedale nella lotta tra la vita e la morte e nessuno potesse vederle, sentirle o toccarle”.*

fatto pesare nulla. Però la situazione con mamma è diversa, è strana, ho la sensazione di non averla mai vista in quel periodo. Come se lei e Matilde fossero rinchiusi in quell'ospedale nella

*“Ai miei genitori non posso rimproverare nulla, sono stati bravissima con me, non mi sono mai sentita trascurata. E comunque non ho mai preteso più attenzioni di quelle che mi davano”.*

lotta tra la vita e la morte e nessuno potesse vederle, sentirle o toccarle. Per fortuna quella lotta l'hanno vinta e, per quanto io creda nella medicina e nella scienza, non so se sarebbe finita così se mia madre fosse stata un'altra donna e mia sorella fosse stata un'altra bambina”.

Nel momento in cui i ricordi si focalizzano più da vicino su Matilde, Ludovica precisa: “Di quando era appena nata non ricordo quasi nulla, è stata male presto, è entrata quasi subito in ospedale. Purtroppo i ricordi di quando era piccola piccola non sono molto belli: mi viene in mente una volta che sono andata a guardarla mentre era nel lettino e stava nel pieno di una crisi epilettica, un'altra volta, invece, è caduta dal divano oppure ci strappava i capelli quando si arrabbiava. Purtroppo non mi sono rimasti ricordi gioiosi di quando era piccola. I ricordi belli che ho di lei risalgono a quando era più grande, la situazione più emozionante è stata forse al suo primo saggio di musica: suonava il tamburo con un coro sotto che cantava, era al centro del palco, sotto i riflettori e, appena è partita la musica, gli occhi le si sono illuminati, ha fatto il suo sorrisone e ha iniziato ad andare a ritmo (ha un grande senso del ritmo). Non sono riuscita a smettere di piangere neanche un secondo”.

“Solo quando sono arrivata al liceo, ho iniziato a capire quanto tutta quella storia e quello che ne è derivato mi abbiano formata”, prosegue Ludovica. “Sono una persona che si affeziona facilmente agli altri e tendo a entrare subito

*“Ho sempre avuto un grande bisogno di indipendenza e di non pesare sui miei genitori, perché ho sempre saputo che dovevano occuparsi di più delle mie sorelle”.*

in confidenza. Mi fido quasi subito delle persone e vedo la parte migliore di ognuno. Quando hai avuto una persona cara in bilico tra la vita e la morte tendi a non voler perdere tempo e a voler prendere tutto il buono che c'è. Ho sempre avuto un grande bisogno di indipendenza e di non pesare sui miei genitori, perché ho sempre saputo che dovevano occuparsi di più delle mie sorelle. Ho sempre cercato di rendere i miei genitori fieri di me e penso, e spero, in parte, di esserci riuscita. Ho sempre avuto, però, anche la tendenza ad allontanarli perché non volevo dargli alcuna preoccupazione, sapendo che ne avevano già abbastanza, e quindi non volevo che mi vedessero stare male o essere fragile, ma tutto ciò mi ha portata a non confidarmi mai e ad

avere una vita mia e solo mia. E purtroppo mi ha portata ad avere difficoltà a dimostrargli che gli voglio bene, non riesco a dirlo mai. Non riesco a dirlo mai neanche a mia sorella Costanza, con cui per una serie di motivi a me ancora sconosciuti ho sempre avuto un atteggiamento distaccato nonostante le voglia un bene immenso. Tutto di me, tutte le sfumature positive o negative che siano contengono qualcosa che Matilde mi ha donato”.

Se le chiedi che tipo è Matilde, Ludovica risponde in questo modo: “Matilde è la bambina più solare che conosca, si sveglia sempre con un sorriso a 32 denti. È un'entusiasta, le piace andare a scuola e adora i suoi maestri, di cui parla tutto il giorno. Ma la cosa che più le piace è sentire papà che canta e suona la chitarra. Ama sedersi vicino a lui e predisporre tutto: prende l'accordatore, il poggiapiedi e lo spartito e, finché papà non inizia a suonare, non lo lascia in pace. Prova un amore speciale sia per mamma che per papà. Con mamma vive in simbiosi, ogni volta che qualcuno le fa una domanda lei non risponde, ma ripete la domanda a mamma per far rispondere lei, forse anche perché non si sente sicura della risposta. Di papà è proprio

*“Spesso ci si sofferma sul limite del disabile senza vedere tutti i suoi traguardi e questo porta ad avere pregiudizi”.*

innamorata, ride a tutte le battute, che lui ripete all'infinito, e a volte le ripete anche lei. È una ragazza dolce, buona, che si emoziona facilmente. Sa dimostrarti tutto il suo amore, una cosa che poche persone sanno fare. È la dimostrazione che, nonostante i limiti, si può

essere felici e dare felicità agli altri. In fondo la linea tra abile e disabile è veramente labile e sta negli occhi di chi guarda. Ci sono molte cose che Matilde sa fare meglio di me e di tante altre persone "normodotate"; spesso ci si sofferma sul limite del disabile senza vedere tutti i suoi traguardi e questo porta ad avere pregiudizi. I limiti esistono e sono oggettivi, ma non penso di aver mai conosciuto una bambina tanto felice e con la stessa voglia di vivere, ti insegna che con poco puoi ottenere ciò di cui hai bisogno senza tutte le sovrastrutture che ci creiamo. William Arthur Ward scrisse: 'L'insegnante mediocre dice. Il buon insegnante spiega. L'insegnante superiore dimostra. Il grande insegnante ispira', Matilde è la mia grande insegnante”.

“Il nostro non si può definire un rapporto normale tra sorelle, perché è diverso, ho sempre avuto un'attenzione particolare nei suoi confronti, sono molto materna e molto attenta a quello che le accade” riflette ancora. “Matilde mi vuole bene, ma mai quanto a mamma e papà. Però è vero che non passo molto tempo a casa”. Solo raramente Ludovica si infastidisce con sua sorella: “Andiamo d'accordo. Io mi sento fortemente protettiva nei suoi confronti, la coccolo molto. Lei ogni tanto mi scansa per farmi i dispetti. Quando siamo in macchina e c'è la radio accesa, ci parla sopra tutto il tempo, appena uno la spegne per chiederle cosa ha detto si

zittisce e non c'è modo di farle direi qualcosa". Pensando, invece, ai genitori, Ludovica chiarisce: "Non ci trattano allo stesso modo, ed è giusto così. Sarebbe strano altrimenti. Si preoccupano di entrambe, anche se per Matilde sicuramente c'è un altro occhio, ma ai miei genitori non posso rimproverare nulla, sono stati bravissimi con me, non mi sono mai sentita trascurata. E comunque non ho mai preteso più attenzioni". E infatti Ludovica non ha mai provato gelosia per sua sorella: "Matilde è il mio più grande punto di forza", dice, "sono orgogliosa e fiera di lei,

*"Quanto a Matilde, credo che rimarrà con i miei fino a quando saranno in grado di prendersene cura".*

le voglio un bene infinito e non potrei provare altro sentimento. È giusto che l'attenzione dei miei si concentrasse su di lei e la cosa non mi ha mai dato fastidio". Quanto agli amici, sottolinea: "I miei amici vedono sicuramente

l'amore che provo per lei, perché ne parlo e ne vado molto fiera. Ho amiche che la conoscono e a cui Matilde è molto affezionata. Non tutti l'hanno incontrata di persona e non tutti mi chiedono di lei, forse perché hanno paura di toccare un tasto delicato o forse non ci pensano... non saprei sinceramente. Però posso dire che quando qualcuno conosce Matilde rimane incantato dalla sua dolcezza e dagli occhioni color ghiaccio che si ritrova".

Infine, immaginando il futuro, Ludovica afferma: "Ci sono tante cose che mi piacerebbe fare come medico. Mi piacerebbe andare a lavorare in Paesi poveri dove c'è tanto bisogno sia di medici che di materiale sanitario. Allo stesso tempo vorrei avere una famiglia, dei figli, mi piacerebbe anche adottarne uno o due. Diciamo che mi piace farmi sorprendere dal presente e credo che, quando penso al futuro, quello che esce dalla mia testa è molto limitato rispetto alle infinite possibilità che ci sono. Insomma, ho sempre l'idea che ci possa essere qualcosa di più grande e bello a cui ancora non ho pensato. Quanto a Matilde, credo che rimarrà con i miei fino a quando saranno in grado di prendersene cura. Ormai sono anni che non presenta episodi gravi, è in una condizione di stabilità, si può dire che stia bene nonostante le manifestazioni della patologia. Mi immagino papà in pensione che passa le giornate con lei a cantare e a suonare. Immagino che a mamma verrà in mente qualcosa che la tenga impegnata, tempo fa stava pensando di aprire un negozio per vendere tutti i lavori di ceramica che fa Matilde, e sarebbe molto bello se potesse farlo perché realizza cose veramente molto carine. In ogni caso sarà amata alla follia, questo è poco ma sicuro".



## LOREDANA, SORELLA DI LUISELLA

### Sindrome di Angelman

Loredana è nata 58 anni fa a Milano, ma oggi abita in un piccolo paese, in provincia di Pavia, con la sua famiglia, composta da un marito e due figli: Stefano di 23 anni e Giada di 21. Lavora come project manager nel settore ricerca e sviluppo di una società di engineering e tutte le

*“Da piccolo Cosimo non si rendeva conto della sua malattia”, dice Noemi, “ma adesso che sta diventando più grande comincia a capire le sue difficoltà”.*

volte che può va a trovare sua sorella **Luisella**, che abita a 20 chilometri di distanza, insieme ai genitori. Luisella, che oggi ha 54 anni, ha la **sindrome di Angelman**, una malattia genetica rara che colpisce una persona ogni 10.000-20.000 individui e si manifesta generalmente nei primi mesi di vita, caratterizzandosi

soprattutto attraverso il ritardo dello sviluppo psicomotorio, la compromissione del linguaggio, l'iperattività motoria e un temperamento felice. Fin da bambina Loredana si sente molto coinvolta e sempre presente nella vita di Luisella.

“Siamo cresciute insieme”, racconta. “Io ho avuto sempre un senso di protezione nei suoi confronti”. Pur avendo solo quattro anni in più rispetto alla sorella minore, Loredana ricorda tutto della loro infanzia. “Non ci è voluto molto a comprendere che qualcosa non andava. Ricordo questo andare avanti e indietro dei miei genitori tra medici e ospedali, anche se la diagnosi l'abbiamo avuta solo quando

*“Nella mia vita c'è la scuola, la danza e Cosimo, che aiuto a fare i compiti quando i miei non ci sono”.*

Luisella aveva 41 anni, prima di questa malattia si sapeva poco e niente”. La sindrome è stata descritta per la prima volta nel 1965 dal pediatra inglese Harry Angelman, ma nella maggior



parte dei casi ci sono voluti anni prima che arrivassero le diagnosi. “Non si capiva cosa avesse questa bambina, i miei si focalizzavano soprattutto sul fatto che stesse bene, e a un certo punto smisero perfino di cercare la causa dei suoi problemi. Poi, a un certo punto, quasi per caso, è arrivata la diagnosi. Per me è stato un punto di svolta, ma per mia madre è stato un momento difficile, perché per la prima volta veniva messo nero su bianco quel che era accaduto a Luisella, insomma non è stata una cosa semplice da accettare. Io, invece, ho capito subito l’importanza di dare un nome a questa “cosa”, perché scoprire quale fosse la malattia di Luisella apriva la possibilità di ottenere terapie più mirate. Dal momento che il problema c’era, conoscere il nome della malattia offriva, almeno teoricamente, la possibilità di aprire nuove porte”.

Dopo aver appreso che i problemi di Luisella dipendevano dalla sindrome di Angelman, Loredana ha subito cercato di comprendere le caratteristiche della malattia ed è voluta entrare in contatto con altre famiglie con lo stesso problema. “Ora finalmente possiamo capire tante cose

*“Ricordo questo andare avanti e indietro dei miei genitori tra medici e ospedali, anche se la diagnosi l’abbiamo avuta solo quando Luisella aveva 41 anni, prima di questa malattia si sapeva poco e niente”.*

che prima non sapevamo”, dice. “Abbiamo trovato conferma che Luisella comprendeva effettivamente alcune cose. Non avevamo mai saputo cosa capisse e cosa no e questa mancanza di comunicazione condizionava i rapporti con lei. Eravamo costretti a farci un’idea giorno per giorno, invece quando conosci la malattia sai dove puoi arrivare e

dove no. I bambini con la sindrome di Angelman sono uno diverso dall’altro, ma hanno delle caratteristiche comuni ed avere delle linee guida sicuramente ti aiuta”.

Da bambina Loredana era molto protettiva con sua sorella minore. “La vedevo più fragile”, ricorda. “Per me Luisella doveva sempre stare in prima fila, per me aveva una corsia preferenziale in ogni situazione. Se gli altri bambini facevano qualche brutta battuta, usando la disabilità per offendere un compagno, ci rimanevo malissimo. Ho vissuto il passaggio dalle classi differenziali all’inclusione scolastica fino all’avvento dei centri diurni”. All’epoca Loredana si sentiva partecipe delle scelte riguardanti Luisella, anche se i genitori non la consideravano abbastanza grande da poter capire. “I genitori non hanno la consapevolezza di quanto gli altri figli possano essere partecipi. Anche se non hanno la possibilità di decidere, non considerano le decisioni riguardanti i fratelli e le sorelle disabili come qualcosa che non li riguarda”. Allo stesso modo i bambini sono vicini ai propri genitori quando si prendono cura dei fratelli più fragili. “Sono stata sempre accanto a mia madre, anche durante i vari ricoveri di mia sorella: oltre al supporto materiale c’è stato sempre un coinvolgimento emotivo”, afferma Loredana.

“È inevitabile sentirsi coinvolti: capisci subito che tua sorella non andrà nella tua stessa scuola e che, quando avrà la tua stessa età, non farà le stesse cose che fai tu. Poi arriva l'adolescenza e con essa il distacco dalla famiglia: i primi innamoramenti, le feste, le vacanze con gli amici. E

*“I genitori non hanno la consapevolezza di quanto gli altri figli possano essere partecipi. Anche se non hanno la possibilità di decidere, non considerano le decisioni riguardanti i fratelli e le sorelle disabili come qualcosa che non li riguarda”.*

allora rifletti e ti dici: io posso fare cose che mia sorella non potrà mai fare”.

Nello stesso tempo, fin da giovanissimi, i fratelli e le sorelle si assumono spesso responsabilità gravose per la loro età: “Portavo Luisella a giocare con me e, quando facevo le medie, davo il cambio in ospedale a mia madre durante i suoi ricoveri oppure dovevo affrettarmi a rientrare a casa per

essere presente quando lei tornava a casa da scuola. Non era semplice organizzare una festa e perfino studiare poteva risultare complicato: Luisella richiedeva tante attenzioni. Finché sei immersa in quella situazione neppure te ne rendi conto, solo quando sono diventata mamma a mia volta ho preso coscienza di quanto potessero essere impegnativi i carichi che avevo da bambina”.

Pensando al rapporto tra lei e Luisella, Loredana riflette: “Non ho mai provato sentimenti di rabbia nei confronti di mia sorella, quando c'era una difficoltà ho sempre cercato la soluzione. E poi Luisella è una persona bellissima: è solare, gioiosa, sempre sorridente, è pressoché impossibile arrabbiarsi con lei. Insomma, è una sorella fantastica, anche se è molto impegnativa e ne combina di tutti i colori. Inoltre ha un rapporto meraviglioso con i miei figli, che sono molto legati alla zia: per le persone disabili non esiste solo il rapporto con i fratelli e le sorelle, ma anche quello con i nipoti”.

C'è poi il capitolo del cosiddetto “dopo di noi”.

“È un passaggio di testimone dai genitori ai fratelli”, sottolinea. “Una cosa molto difficile, visto che non riguarda un bambino, ma un adulto, con abitudini consolidate. E questo i fratelli, anche se non lo dicono, lo sanno da sempre”. Fin da ragazza Loredana rifletteva

*“È un passaggio di testimone dai genitori ai fratelli. Una cosa molto difficile, visto che non riguarda un bambino, ma un adulto, con abitudini consolidate. E questo i fratelli, anche se non lo dicono, lo sanno da sempre”.*

sul fatto che lei avrebbe avuto una casa e una famiglia tutte sue e Luisella no. “Per questo il mio desiderio più profondo è che mia sorella abbia una sua casa. Casa, casa, casa: è la parola che mi ripeto in continuazione quando penso a lei. Quindi la legge 112, nota come legge sul “dopo

di noi”, è arrivata nella mia vita come un arcobaleno. È come se mi avessero dato la possibilità di realizzare un sogno: perché Luisella non dovrebbe poter restare a casa propria con la necessaria assistenza? Si è finalmente affacciata la speranza che possa avere un futuro sereno, vivendo con chi vuole, in una vera casa, come tutti quanti gli altri. Insomma, quando ho avuto modo di leggere il testo della legge 112 mi sono detta: è come se mi avessero letto nel pensiero”.

Un momento fondamentale per Loredana è stata la possibilità di incontrare altre mamme e papà di bambini con la sindrome di Angelman. “È stata un’emozione indimenticabile”, precisa: “una cosa che ha avuto un impatto fortissimo nella mia esperienza di sorella. C’erano anche genitori molto giovani, ricordo in particolare un padre poco più grande di mio figlio, con in braccio un bambino piccolo. Per me è stato come rivedere da capo un film, di cui conoscevo tutta la trama. Da questa esperienza è nata l’associazione “Il sorriso Angelman”, che ho costituito insieme a un gruppo di genitori con lo scopo primario di raccogliere fondi per la ricerca. L’idea che la ricerca possa aiutare i più piccoli è il sogno più grande per me”.



## MATTIA, FRATELLO DI DAMIANO

### Malattia sconosciuta provocata dal gene NRROS

Damiano è mancato all'affetto dei suoi cari nel mese di giugno, qualche settimana dopo la pubblicazione della testimonianza sul sito di Rare Sibling. D'accordo con Mattia e la famiglia, pubblichiamo anche qui la sua bellissima storia.

È stata una grande sorpresa per **Sebastiano Mattia scoprire di essere stato insignito Alfiere della Repubblica** dal Capo dello Stato, Sergio Mattarella. Sedici anni, di Sommatino (provincia di Caltanissetta), studente al terzo anno dell'istituto tecnico commerciale, Mattia, come tutti lo chiamano, ha ricevuto l'importante riconoscimento per «la dedizione con la quale si impegna ad affrontare le invalidanti difficoltà familiari di salute, e in particolare la cura del fratello,

*“Dedico l'onorificenza di Alfiere della Repubblica a tutti i ragazzi che si occupano, in silenzio, dei fratelli con disabilità gravissime, senza vergognarsi mai e a prezzo di immensi sacrifici”.*

per il quale ha saputo, tra l'altro, ideare preziose modifiche al dispositivo medico che rende possibile il suo trasporto». Suo fratello Damiano ha dieci anni ed è affetto da una malattia rarissima, il cui gene è stato scoperto solo qualche settimana fa, arrecando un enorme sollievo a una famiglia già colpita

dalla perdita della primogenita Maria Giulia, per via di quello stesso male a cui i medici non erano riusciti a dare un nome. “Dedico l'onorificenza di Alfiere della Repubblica a tutti i ragazzi che si occupano, in silenzio, dei fratelli con disabilità gravissime, senza vergognarsi mai e a prezzo di immensi sacrifici”.

“Ero al corrente della candidatura”, racconta Mattia, ripercorrendo il momento in cui ha appreso la bella notizia. “Ma non immaginavo di essere scelto. Mentre facevo lezione a distanza sono

arrivati i miei genitori e hanno detto: ‘Non ci crederai, sei diventato Alfiere della Repubblica’. È stata un’emozione indescrivibile, subito ci siamo abbracciati. Poi ha telefonato il sindaco di Sommatino per complimentarsi con me e con i miei genitori. A quel punto la notizia era sul sito del Quirinale, diventando così di dominio pubblico, e così tutti sono venuti a saperlo. Spero che, alla fine dell’emergenza epidemiologica, possa svolgersi la cerimonia ufficiale a Roma”. Tra le motivazioni che hanno indotto il capo dello Stato a insignire Mattia di questa importante onorificenza, su segnalazione della Società italiana di pediatria, c’è “la grande disponibilità e generosità nell’aiutare la famiglia, acquisendo di volta in volta le competenze necessarie per assicurare continuità nelle cure, la giusta modulazione dei parametri nutrizionali, l’efficacia dei supporti respiratori, etc. L’attività di cura lo ha portato non di rado a rinunciare, silenziosamente e amorevolmente, alle più comuni attività ricreative proprie di un adolescente, mentre l’impegno

*“Ho sempre voluto dare una mano, per alleggerire il lavoro dei miei genitori e per aiutare mio fratello”.*

scolastico è proseguito sempre con profitto”. “Questo titolo mi è stato riconosciuto per ciò che faccio ogni giorno: per l’amore e la dedizione con cui mi prendo cura di mio fratello più piccolo senza ricevere nulla in cambio”,

spiega il ragazzo. Col tempo, infatti, Mattia ha imparato ad assistere anche materialmente Damiano, acquisendo abilità fuori dal comune per la sua età. “Ho sempre voluto dare una mano, per alleggerire il lavoro dei miei genitori e per aiutare mio fratello”, prosegue. “Così ora so utilizzare tutti i macchinari che lo tengono in vita e gestire le sue necessità: dall’ossigenazione alla ventilazione, dall’aspirazione al nutrimento. Mio fratello dovrebbe vivere in un reparto di rianimazione, ma i miei genitori hanno sempre voluto tenerlo a casa, imparando a fare tutto ciò che era necessario. E io sono stato sempre con loro, vicino a Damiano. È il mio fratellino, lo proteggo in tutto e per tutto”.

Damiano non è stato il primo bambino della famiglia a soffrire di quella malattia rara che gli rende tanto complicata la vita. Prima di lui c’è stata una sorellina, Maria Giulia, scomparsa a soli quattro anni di vita. “Adesso avrebbe 23 anni”, dice Mattia. “Quando ero piccolo le portavo i fiori del giardino al cimitero. Forse non capivo molto, ma quel gesto mi faceva stare bene. Poi, via via che crescevo, i miei genitori mi hanno raccontato di mia sorella: si è ammalata a 16 mesi e, gradualmente, la malattia se l’è portata via”. Anche per Damiano la malattia non è arrivata subito. “Quando è nato stava bene. I primi sintomi sono comparsi all’età di un anno. Aveva iniziato a fare i primi passi e a pronunciare le prime parole. Già diceva ‘mamma’. Insomma era come tutti i bambini della sua età. Poi è arrivata la malattia e, un po’ alla volta, ha smesso di piangere, di sorridere, di gattonare e di parlare: tutti i risultati raggiunti fino a quel momento

erano scomparsi. Anch'io cominciavo a vedere qualche cambiamento, per esempio notavo che, a volte, mentre guardava la tv, restava imbambolato. Erano crisi epilettiche, ma io non lo sapevo". Pur avendo solo sei anni in più di suo fratello, già da piccolo Mattia aiutava i genitori. O almeno ci

*"E alla fine ho ideato un carrellino con ripiano in legno che, agganciato al passeggino, permettesse il trasporto dei vari macchinari. La mia idea è stata poi realizzata appositamente per mio fratello da una società di ortopedia, ma si tratta di una soluzione utilizzabile anche per altre persone".*

provava. "Vedevo mamma che gli dava l'acqua addensata con un apposito biberon e volevo farlo anch'io. Poi, con gli anni, i miei hanno acconsentito a sottoporre Damiano alle varie operazioni che gli permettevano di vivere, come la tracheotomia e la gastrostomia, e il vecchio biberon è stato dismesso. Sono arrivati i macchinari, l'ultimo dei quali è stato il ventilatore, ed era diventato quasi impossibile uscire. Ho pensato molto a come

poter aiutare la mia famiglia e mio fratello", precisa Mattia. "E alla fine ho ideato un carrellino con ripiano in legno che, agganciato al passeggino, permettesse il trasporto dei vari macchinari. La mia idea è stata poi realizzata appositamente per mio fratello da una società di ortopedia, ma si tratta di una soluzione utilizzabile anche per altre persone. La situazione è migliorata di gran lunga per noi e ora possiamo portare Damiano al mare, in piscina, in montagna. Almeno quando non sta attraversando un momento difficile e quando non fa né troppo caldo né troppo freddo. Insomma", tira le somme, "abbiamo cercato di rendere normale ciò che non è normale". Nelle ultime settimane, poi, Mattia e la sua famiglia hanno ricevuto un'altra buona notizia. È stato finalmente scoperto il gene responsabile della malattia di Damiano. "Abbiamo il nome del gene", chiarisce Mattia: "si chiama NRROS. La ricerca, condotta su mio fratello, è stata realizzata dalla professoressa Maria Piccione del Centro Malattie rare dell'Ospedale Cervello di Palermo, insieme all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, in particolare grazie ai professori Bruno Dallapiccola e Marco Tartaglia. Dopo 23 anni di ricerche incessanti, per la mia famiglia questa scoperta significa molto. È una cosa molto importante per le generazioni future e, per quanto mi riguarda più da vicino, anche per la possibilità di una diagnosi prenatale".

*"Vorrei aiutare gli altri, specie quelli che vivono la mia stessa situazione. È una decisione che sto elaborando con l'aiuto dei miei genitori: penso proprio che studierò per diventare medico".*

Se gli chiedi cosa voglia fare da grande, Mattia non ha esitazioni: "Vorrei aiutare gli altri, specie quelli che vivono la mia stessa situazione. È una decisione che sto elaborando con l'aiuto dei

miei genitori: penso proprio che studierò per diventare medico". E se gli chiedi in che modo si senta diverso dai suoi coetanei, risponde sicuro: "Loro possono vergognarsi di un taglio di capelli mal riuscito o di uno dei loro genitori, ma io non mi vergogno mai di mio fratello, perché mio fratello è la mia vita. Credo di essere maturato più velocemente degli altri", va avanti. "Ho capito l'importanza delle cose piccole, come andare a mangiare un gelato con i miei genitori e mio fratello, ogni volta che è possibile. Per la storia della mia famiglia, poter stare tutti insieme serenamente è una cosa molto importante. Insomma, ho imparato a dare valore anche alle cose che per altri non hanno valore". Se invece pensa al futuro, la voce di Mattia si incrina leggermente: "La salute di mio fratello peggiora di giorno in giorno. Pur con l'aiuto di tutte le tecnologie possibili, non ha molto tempo di fronte a sé. Eppure", sottolinea con maggiore ottimismo, "Damiano è il bambino più longevo tra quanti soffrono della sua stessa malattia e questo costituisce un grande traguardo per i miei genitori". In conclusione, Mattia ci tiene a sottolineare: "Ringrazio il dottor Davide Vecchio dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, senza il quale non sarebbe stato possibile tutto questo, e il professore Alberto Villani, presidente della società italiana di pediatria per aver proposto la mia candidatura. Questa onorificenza la voglio dedicare a tutti i ragazzi che si occupano, in silenzio, dei fratelli con disabilità gravissime, senza vergognarsi mai e a prezzo di immensi sacrifici dettati dal solo amore".

*La vita di un sibling non è molto facile da spiegare; il problema risiede nelle condizioni e nei momenti in cui si scopre di esserlo diventato. Lì tutto inizia a cambiare, a prendere una piega diversa secondo la persona in questione; si riflette su qualcosa di completamente nuovo e sconosciuto, questo è il mondo delle malattie rare. Quando si scopre di avere un fratello o una sorella affetta da una malattia rara e in certi casi molto più rari, affetti anche da più di una, s'iniziano ad avere delle difficoltà in vari ambiti. Quello che non piace, in genere, è il modo di vedere delle persone esterne la situazione; come ad esempio: S'inizia ad avere più attenzioni e riguardi verso "la malattia" e chi la possiede inizia a essere visto/a solo come un oggetto di studio, oppure come un povero caso sfortunato, o peggio*

ancora come un capriccio di genitori imprudenti. Le persone affette da malattia rara sono sempre "persone", soprattutto bambini e come tali devono essere visti e seguiti: chi più e chi meno ha bisogno di attenzioni; che non significa controllo assoluto della loro vita, ma semplicemente cercare di creare insieme a loro un modo di vivere stabilmente a fianco della propria malattia cercando, con ogni mezzo, di aiutarli a vivere la vita a pieno. Io sono sorella di un ragazzo affetto da una malattia metabolica genetica ereditaria rara, con un disturbo dovuto a un accumulo lisosomiale per carenza di un enzima, nel mio caso specifico si tratta della malattia di Anderson Fabry e l'enzima in questione è l' $\alpha$ -galattosidasi. Questa malattia può comportare complicazioni a livello renale, cardio-vascolare e neurologico; per fortuna esiste una terapia per cui si può controllare la malattia e ridurne l'effetto dei sintomi. Quando abbiamo scoperto di avere in famiglia questa malattia, avevo circa dieci anni; da lì è iniziata la corsa allo screening per tutti. Abbiamo scoperto che tra i familiari più stretti (mio fratello compreso), erano quattro su sei in totale ad essere affetti dalla malattia rara, mentre i due restanti (compresa la sottoscritta) portatori sani. Da quel momento tutte le visite specialistiche, le analisi e i controlli impegnarono completamente il tempo della mia famiglia. Mio fratello aveva quasi quattro anni quando abbiamo scoperto la malattia ed ha iniziato subito a sottoporsi a terapia, data la presenza dei sintomi, comparsi molto prima della scoperta (dei frequenti dolori allo stomaco che abbiamo scoperto solo recentemente essere comuni anche ad altri soggetti affetti). I primi tempi furono molto difficili, probabilmente data la giovane età di mio fratello; inizialmente la terapia si faceva nell'ospedale che era il nostro centro di riferimento. Molte volte succedeva che durante la terapia mio fratello svenisse dalla paura e dallo stress, ancora troppo piccolo perché accettasse di dover fare



ogni due settimane terapia e prelievi, per diversi esami. Da piccola mi sono sentita sicuramente "trascurata" per via di questa nuova situazione, delusa anche dal fatto che il fratellino che avevo tanto desiderato stesse male ed io non potessi fare niente. Molte volte capitava che, uscita da scuola, andassi in ospedale per vedere mio fratello che faceva terapia. Queste esperienze credo che segnino a vita le persone. Quando una volta lo vidi in un lettino, con il braccio tutto fasciato, come se gli avessero messo il gesso e invece serviva solo per tenere il braccio in una posizione che permettesse al deflussore di far scorrere bene il farmaco; tutta la gelosia che provavo nei suoi confronti svanì. Da quel momento tutte le volte che potevo, andavo a trovarlo. Dopo un po' di tempo abbiamo richiesto la terapia domiciliare, perché per lui la terapia stava diventando soltanto una cosa brutta e di cui aver paura, viste le precedenti conseguenze. Così ci fu mandato un infermiere a casa, il quale sarebbe venuto sempre lui a fargli la terapia; principalmente per abituare mio fratello a una persona sola e non farlo stressare ulteriormente durante la terapia, per via di nuovi infermieri che non aveva "provato" prima oppure per le esperienze che aveva avuto con alcuni. Con il nostro infermiere ci siamo trovati benissimo fin da subito. Il rapporto che si è instaurato tra lui e la nostra famiglia è stato molto importante, da quel momento mio fratello ha iniziato ad accettare la situazione. Per lui la terapia era diventata un appuntamento con un amico, scherzavano e giocavano con la play station mentre lui faceva la terapia e non si accorgevano dello scorrere del tempo, tanto che mio fratello era rattristato di aver finito la terapia velocemente, perché nello stesso momento era finito anche il tempo per divertirsi insieme. Da quel momento abbiamo iniziato un capitolo più tranquillo della nostra vita; integrando la malattia alle attività comuni, cercando di viverla con leggerezza per il bene di tutti, soprattutto per il bene mio fratello".



# I CONTRIBUTI AL PROGETTO

Non mi interessa cosa fai per vivere, voglio sapere per cosa sospiri, e se rischi il tutto per trovare i sogni del tuo cuore. Non mi interessa quanti anni hai, voglio sapere se ancora vuoi rischiare di sembrare stupido per l'amore, per i sogni, per l'avventura di essere vivo. Non voglio sapere che pianeti minacciano la tua luna, voglio sapere se hai toccato il centro del tuo dolore, se sei rimasto aperto dopo i tradimenti della vita, o se ti sei rinchiuso per paura del dolore futuro. Voglio sapere se puoi sederti con il dolore, il mio o il tuo; se puoi ballare pazzamente e lasciare l'estasi riempirti fino alla punta delle dita senza prevenirci di cautela, di essere realisti, o di ricordarci le limitazioni degli esseri umani. Non voglio sapere se la storia che mi stai raccontando sia vera. Voglio sapere se sei capace di deludere un altro per essere autentico a te stesso, se puoi subire l'accusa di un tradimento e, non tradire la tua anima. Voglio sapere se sei fedele e quindi di fiducia. Voglio sapere se sai". Voglio sapere se sai vedere la bellezza anche quando non è bella tutti i giorni se sei capace di far sorgere la tua vita con la tua sola presenza. Voglio sapere se puoi vivere con il fracasso, tuo o mio, e continuare a gridare all'argento di una luna piena. Non mi interessa sapere dove abiti o quanti soldi hai, mi interessa se ti puoi alzare dopo una notte di dolore, triste o spaccato in due, e fare quel che si deve fare per i bambini. Non mi interessa chi sei, o come hai fatto per arrivare qui, voglio sapere se sapresti restare in mezzo al fuoco con me, e non retrocedere. Non voglio sapere cosa hai studiato, o con chi o dove, voglio sapere cosa ti sostiene dentro, quando tutto il resto non l'ha fatto. Voglio sapere se sai stare da solo con te stesso, e se veramente ti piace la compagnia che hai nei momenti vuoti.

*(Poesia scritta da un'indiana della tribù degli Oriah nel 1890)*



## RARE SIBLING, FIGLI UNICI?

### **Maddalena Pelagalli**

*Vicepresidente SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa*

*Presidente della Federazione RelaCare – Relazione di Cura Malattie Immunomediate*

### **Stefania Polvani**

*Presidente SIMeN, Sociologa Azienda USL Toscana Sud Est*

## SORELLE E FRATELLI

Sibling è una parola da scoprire, da riflettere, e non solo perché è insieme il femminile e il maschile. Suggestisce un concetto complesso, la sorella, il fratello e anche la fratellanza. E suggerisce, per chi vive il mondo della Cura, un concetto e un mondo: quello delle sorelle e fratelli di persone che vivono una difficoltà, una disabilità.

Sibling.... Per chi si occupa di Medicina Narrativa le parole sono importantissime, raccontano non solo i fatti ma anche il vissuto delle Storie. La Medicina Narrativa è quell'ambito che nel nostro Paese negli ultimi anni ha riportato l'attenzione sui vantaggi di una cura che non si basi solo sulla ricerca scientifica e sulle prove di efficacia, ciò che è essenziale, evidentemente, per le malattie rare. Ma non basta. Ascoltare con attenzione, dare tempo alla comunicazione e alla relazione rende la Cura più completa: la integra con gli aspetti e la ricchezza della vita, e non solo della malattia, delle persone. E spesso accende i riflettori su chi sta loro accanto, sui caregivers e in questo Storytelling sui Sibling, arricchendo il mondo di informazioni e le persone di legami.

## STORYTELLING: LE PAROLE DA UNA COMUNITÀ

Da sempre donne e uomini disegnano, raccontano e scrivono storie; le proprie e di altri; vere, verosimili o di finzione. Le storie ci sono utili, anzi necessarie: ricostruiscono i fatti, danno sollievo, cercano e trovano nuovi significati, permettono il dialogo e creano relazioni. Tutti possono raccontare storie: si narrano le fiabe ai bambini, si raccontano le vicende tra amici, si riassume la giornata tornando a casa in famiglia...

Angela, Concetta, Francesco Pio, Riccardo, Davide, Flavia, Maria, Gaia, Noemi, Loredana, Loredana e Mattia raccontano le loro Storie: hanno esperienze diverse ma sono già una comunità. Non solo per la fratellanza con i loro cari e con la difficoltà: hanno buon rapporto con i genitori e hanno serena consapevolezza che i fratelli hanno avuto una diversa attenzione. Sono ragazzi e persone che si sono messi in discussione, che raccontano di un forte legame, a volte di un forte affiatamento con il fratello nato con problemi di salute. Riescono a comprendere che i loro amici possano non comprendere. Sono determinati, forti di fronte a difficoltà importanti. Pur di essere vicini alla famiglia hanno rinunciato a scelte di vita e di studio. Sono portatori di un occhio diverso, vedono da un'altra prospettiva. Appartengono a famiglie con equilibrio, funzionali, propositive.

Hanno scritto la loro esperienza, ci sembra, per donare, per condividere, per incontrare. Sono tanti i punti che colpiscono di questo potente storytelling. A noi ha colpito, tra tanto altro, la serenità che si trasmette: in questa ricca comunità di narratori non c'è trauma, c'è accoglienza per la Vita. Figli unici

## PER LA VITA, CHE È PASSATO, PRESENTE E ANCHE FUTURO

In occasione di un convegno di Parent Project, sulla Distrofia Muscolare di Duchenne, abbiamo ascoltato per la prima volta che tutti i fratelli di ragazzi con difficoltà sono figli unici. Unici per crescita e maturazione. Unici nel rapporto con i genitori, sempre presi dalle condizioni dell'altro fratello così speciale. Unici nel rapporto con gli altri, spesso all'ombra della propria sofferenza, a volte incapaci di condividere la loro condizione di solitudine. Unici però nella loro capacità di resistere e crescere anche per quel fratello, di fare cose che l'altro non potrebbe fare e dividerle con lui. Sono stati bambini figli unici? Sono oggi nel presente figli unici? Lo saranno nel futuro? Certa è l'Unicità delle Storie, la genitorialità "unica", loro il rapporto fraterno "unico" e fuori dai clichés ma, anche grazie a questo progetto, non sono stati, non sono e non saranno soli.





# IL SOSTEGNO AI FAMILIARI E AI SIBLINGS L'ESPERIENZA DI ANFFAS

## **Roberta Speziale**

*Psicologa coordinatrice del progetto "Fermo Immagine – fratelli a confronto" – Anffas Nazionale*

## **Bianca Maria Lanzetta**

*Consigliere nazionale Anffas e Chiara Canali, psicologa psicoterapeuta Anffas Massa Carrara*

## **Chiara Canali**

*Psicologa psicoterapeuta Anffas Massa Carrara*

La storia dell'accoglienza ed ascolto di fratelli e sorelle di persone con disabilità all'interno di Anffas parte da molto lontano: è iniziata in maniera spontanea e poco strutturata dato che l'Associazione è costituita da persone con disabilità e dalle loro famiglie, si è poi declinata gradualmente in percorsi maggiormente pensati, finalizzati alla riflessione su problematiche condivise, sulla condivisione di vissuti ed esperienze e alla possibile attivazione di fattori trasformativi individuali e collettivi. Un input importante è stato fornito, in tal senso, dal progetto nazionale "Fermo Immagine - fratelli a confronto. Percorsi culturali sulla vita delle persone con disabilità e dei loro fratelli e sorelle", co-finanziata dal Dipartimento delle Pari Opportunità - realizzato dal giugno 2013 al giugno 2014 - che si è posto come obiettivo la valorizzazione della figura dei siblings, ossia dei fratelli e delle sorelle delle persone con disabilità, un argomento da sempre a cuore di Anffas e che da tempo l'associazione sta cercando di promuovere e di portare all'attenzione della collettività.

Con questo progetto l'Associazione ha voluto offrire un percorso di riflessione, sensibilizzazione in merito alle dinamiche familiari che coinvolgono le persone con disabilità, in particolare intellettiva e del neurosviluppo, ed i loro fratelli e sorelle e sul rapporto che tra questi si

instaura, mettendo in luce esperienze di vita recenti o passate e strategie e modelli utilizzati per farvi fronte. Tutto questo attraverso la testimonianza diretta degli stessi fratelli e sorelle, anche con disabilità, raccolte durante la loro quotidianità: un punto di vista importante e spesso trascurato che invece, grazie a "Fermo Immagine" evidenziato anche grazie al video-documentario, realizzato nell'ambito dell'iniziativa, "Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto"<sup>1</sup>. Dalla realizzazione di tale progetto, in particolare, molte sono le iniziative che sono state realizzate sia a livello nazionale che a livello territoriale da parte delle strutture associative Anffas del territorio, che hanno puntato anche alla valorizzazione della presenza, del ruolo e del contributo che i siblings possono fornire anche alla vita Associativa di un'organizzazione di famiglie quali Anffas è.

In questi mesi, caratterizzati dall'emergenza sanitaria dovuta al diffondersi del virus Covid-19, l'Associazione ha realizzato uno spazio specifico di sostegno e supporto, rivolto specificatamente a familiari di persone con disabilità in particolare intellettive, a cui hanno partecipato e partecipano anche molti fratelli e sorelle.

I gruppi di familiari e di siblings sono condotti attualmente da psicologhe e psicoterapeute, si riuniscono con cadenza periodica e si svolgono a distanza utilizzando canali di comunicazione virtuale, sia perché ai gruppi partecipano persone da tutta Italia che per ottemperare alle misure di distanziamento interpersonale che questo momento di emergenza sanitaria impone. La partecipazione è naturalmente volontaria, a volte accade che una parte del gruppo possa variare, ma generalmente è molto sentita l'appartenenza al proprio gruppetto abituale che è formato da circa 10-12 persone ad incontro.

Questi spazi specifici sono stati attivati, in particolare, in risposta al bisogno di gestione dello stress che deriva dal vivere il periodo di emergenza contingente alla minaccia che la diffusione del virus Covid-19 ha innescato.

L'obiettivo di rielaborazione e di adattamento rispetto ai cambiamenti nella quotidianità che si riflettono in vissuti emotivi ed affettivi, si declina molto frequentemente in indicazioni per la gestione dell'ansia e della paura di essere contagiati e contagiare, per la preoccupazione di non poter essere d'aiuto per i familiari nel momento della malattia. Tra le tematiche che emergono con maggior frequenza possiamo citare l'isolamento nel momento in cui i servizi di supporto abituali per la persona con disabilità vengono meno, la perdita dei contatti sociali quotidiani, la sospensione delle visite per i propri cari inseriti in strutture residenziali, l'impossibilità di

---

<sup>1</sup> Maggiori dettagli sul progetto e sui suoi risultati sono disponibili sul sito Anffas al seguente link <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/progetti-conclusi/progetto-fermo-immagine/>

muoversi liberamente e in ultimo la percezione di come tutto ciò rappresenti troppo spesso un carico soverchiante che minaccia l'equilibrio psicofisico. L'attenzione ai fratelli e alle sorelle emerge anche grazie alla partecipazione di giovani genitori con figli piccoli, preoccupati dalle ripercussioni che la situazione attuale sta avendo sui siblings più giovani, che in qualche caso stanno vivendo degli importanti cambiamenti anche nei loro percorsi, perfino scolastici, per la tutela dei fratelli con disabilità. Durante gli incontri viene creato un tempo ed un luogo sicuro, in cui l'individuazione delle possibili risposte alle tante domande che possono sorgere può sia condurre ad uno spazio "del fare" più tecnico in cui poter avere risposte concrete (sportello S.A.I.? - che offre accoglienza ed informazioni in particolare sulle tematiche legate ai diritti - per esempio) che ad uno spazio "del sentire" in cui la componente emozionale sia individuale che di gruppo diventa attivatrice di resilienza.

Un proverbio vietnamita dice "Fratelli e sorelle sono vicini come le mani e i piedi", con le mani e con i piedi si possono fare passeggiate e corse, spingere e sostenere, ma anche ferire e colpire. Nei gruppi si sospende il giudizio, si raccontano e si ascoltano silenzi, storie di rabbia, frustrazione, impotenza, sorpresa, gioia... si fatica e si ride ma non si è soli.



Ho letto da qualche parte che almeno una volta al giorno davanti allo specchio non ci passiamo e basta, ma ci soffermiamo. Sarà per gli abbinamenti? Per il trucco? O i capelli? Ma quante volte, abbiamo passato del tempo di fronte lo specchio non per leggerezza, non per gli altri, ma per noi, per domandarci: "chi siamo?" Già, chi siamo? A definirci, dice la scienza, sono i fatti, le azioni, le scelte. E se a dover scegliere, non fossimo noi? Quello che capita è una conseguenza inevitabile da accettare, e il tempo diviene alleato dei cambiamenti. Improvvisamente caos, irruente o tardivo, caos. Nostalgiche realtà in lotta con una nuova normalità che combatte per un equilibrio. La malattia stravolge la vita, di chi ne è affetto e di chi se ne prende cura. Le fasi non esistono più: si cresce, si ritorna adolescenti, si cresce, si ritorna adolescenti, bambini, e poi ancora. Un'altalena di silenzi o di tante parole. Di guerrieri e donne fragili. Mio padre fa del compromesso un valore. E allora perché non accettare tutto ciò che un fratello diverso comporta? Diversità, perché ad esserlo non è solo lui ma lo diventiamo anche noi. La nostra quotidianità diventa diversa, e non per questo meno bella; i nostri giorni sono diversi; i nostri punti di vista più flessibili e al contempo esigenti. Impariamo a non vedere ma a guardare... a guardare oltre. E se per il mondo i limiti sono un vincolo e le differenze un difetto, per il nostro di mondo sono punti di forza. "Nessuno ha detto che sarebbe stato facile" per citare qualcuno, chiedere aiuto non è semplice: le situazioni, le difficoltà fanno da maestre perché starci accanto è troppo impegnativo, spaventa. Impariamo a cadere, ma anche solo per rimetterci in piedi: abbiamo bisogno di rifiutare, ma non tutti sanno ascoltare. Il futuro per tanti non ha forma né base, ma nel futuro dei rari di certo c'è un nome. Dietro ogni persona c'è un viaggio che ha come meta una storia, nelle nostre c'è un pizzico di senso e meraviglia in più".



## DAL 1997 AL SERVIZIO DEI SIBLINGS

**Carla Ferrazzoli**

*Consigliere Comitato Siblings ONLUS*

Il Comitato Siblings Onlus nasce a Roma nel 1997, abbiamo scelto questo nome perché in inglese il semplice termine “siblings” comprende le sorelle e i fratelli, mentre in italiano “fratelli” si riferisce solo ai maschi. Il Comitato è composto esclusivamente da fratelli e sorelle di persone con disabilità, proponendosi di contribuire allo sviluppo di un maggiore riconoscimento del ruolo dei siblings nella vita della persona con disabilità, anche e soprattutto attraverso l’organizzazione e la gestione dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, la partecipazione a seminari e convegni, la collaborazione con enti ed istituzioni.

I nostri gruppi di auto-mutuo-aiuto sono delle piccole comunità che si incontrano per condividere la propria condizione, i partecipanti sentono di potersi aprire facilmente perché tutti i componenti del gruppo hanno la stessa esperienza e lo stesso vissuto. Più che dei nostri fratelli, amiamo confrontarci con il nostro vissuto nelle varie fasi della nostra vita. La tematica più ricorrente è il nostro e il loro futuro, ciò che chiamiamo il “con o durante noi”.

Non si può infatti ignorare che i fratelli di persone con disabilità di fatto rappresentano per queste ultime, nell’età adulta, l’unico sostegno in grado di assicurare l’assistenza continua di cui necessitano, quando non accade che i siblings si debbano prendere cura contemporaneamente anche dei genitori anziani. Il carico di impegni, responsabilità e organizzazione può diventare veramente oneroso e di difficile gestione, senza dimenticare gli impegni della famiglia che il siblings può essersi creato. È evidente che serve un sostegno significativo e costante a chi si trova a fare fronte ad una serie di problematiche così complesse ed articolate, che spaziano

dall'aspetto sanitario a quello legale e burocratico. Senza ovviamente poter dimenticare la mera gestione del quotidiano, i rapporti con le istituzioni. Spesso è difficile districarsi in tutte queste situazioni e un siblings è solo a doverle affrontare.

“Un adeguato sostegno alla famiglia sarebbe dunque funzionale alla realizzazione dell'integrazione sociale delle persone con disabilità. L'attività di sostegno alle famiglie, quindi, non dovrebbe essere esclusivamente ai genitori o alla persona con disabilità, ma deve tenere conto del fatto che le famiglie, appunto, sono composte anche dalle sorelle e dai fratelli, delle cui esigenze e del cui contributo bisogna pur tenere conto”. (F. Girelli – Presidente Comitato Siblings Onlus)



# IL GIORNALISMO A SERVIZIO DEI RARE SIBLING

**Antonella Patete**

*Giornalista*

Ho lavorato per oltre 20 anni nel giornalismo, occupandomi quasi esclusivamente di temi che per “comodità” possono essere definiti sociali e, qualche volta, anche sanitari. Sono i temi che mi hanno sempre appassionato, quelli che più di altri mi sollevavano interrogativi a cui sentivo l’urgenza di provare a dare una risposta. Per una serie più o meno casuale di eventi dal 2012 il mio impegno professionale si è rivolto essenzialmente sul complesso universo delle disabilità, un campo sconfinato che chiama in causa, per cerchi concentrici sempre più ampi, dimensioni private e pubbliche dell’esperienza umana: dalla sfera individuale a quella familiare, fino a toccare ogni aspetto dell’organizzazione sociale e politica di un Paese. Ci sono, insomma, molti modi di raccontare i cosiddetti fenomeni sociali, ma a me, in particolare, è sempre piaciuto partire dalle persone in carne e ossa, cercando di indagare lungo quali solchi e canali il vissuto personale si innervi nella storia più ampia di un gruppo e perché un’esperienza unica e irripetibile, come la vita di un individuo, riguardi alla fine tutti noi.

Dopo 20 anni la ricerca di quei fili sotterranei che legano la persona alla società non mi ha affatto stancato e posso dire di amare ancora il mio lavoro. A volte penso che questo amore così duraturo dipenda dal fatto che i miei interrogativi non abbiano ancora trovato risposte definitive, ma solo ipotesi provvisorie. Di conseguenza non penso mai, neppure per un momento, di avere in mano la ricetta per approssicare, comprendere e spiegare ad altri le situazioni che il mio lavoro mi porta di volta in volta a incrociare. Per me anche il più piccolo progetto è una nuova esperienza, e non so mai in anticipo con quali chiavi, strumenti, stati

d'animo lo affronterò. Anche se ho trattato lo stesso tema decine di volte, continuo a pormi domande: perché qualcuno dovrebbe consegnarmi la sua storia? Come potrò mettere quella persona a proprio agio e restituirle la sensazione che ha fatto bene a fidarsi di me? In quale modo conciliare empatia e neutralità? E, soprattutto, quali elementi rendono le vicende di cui mi sto occupando diversa dalle tante altre simili, che rischiano di oscurarne l'unicità? Era quest'ultimo il cruccio più grande che avevo quando, nel 2019, ho cominciato a raccogliere le testimonianze dei "sibling": i fratelli e sorelle delle persone con disabilità, una categoria di individui fino a pochi anni fa sfuggiti quasi del tutto all'attenzione dei più, compresi quegli operatori sociali e sanitari che sorvegliano con impegno l'universo della disabilità, richiamando l'interesse degli esperti, prima, e dell'opinione pubblica e dei decisori politici, poi, su questioni cruciali ma considerate in precedenza accessorie, se non addirittura inesistenti.

Come spesso accade, l'esperienza concreta mi ha presto smentita. Le storie dei "rare sibling", quei fratelli e sorelle che oltre a confrontarsi con la disabilità dei loro congiunti, facevano i conti con la specificità della malattia rara erano tutte diverse tra loro. Diverse, ma al tempo stesso accomunate da una consapevolezza, nata fin nell'infanzia, di essere al tempo stesso testimoni e attori di una condizione esistenziale straordinaria, che li avrebbe resi per sempre differenti dai loro coetanei. Molti si sono sentiti soli e rari, come i loro fratelli e sorelle alle prese con malattie che stentano a trovare un nome e a volte colpiscono solo una manciata di individui su tutto il pianeta. E hanno trovato ristoro e conforto nello scoprire che, pur restando quasi unici, erano comunque in tanti in giro per il mondo. Alcuni hanno trovato di grande giovamento la possibilità di partecipare a gruppi di auto-aiuto in cui poter parlare a cuore aperto delle tante problematiche che riguardavano la propria condizione. Altri hanno accettato anche di raccontare la propria vicenda. La maggioranza delle testimonianze raccolte in questo volume nascono da chiacchierate (più che da interviste) telefoniche. Solo una sparuta minoranza ha scelto di scrivere la sua storia di proprio pugno, confermando la forza catartica della parola, anche in una professione spesso costretta a ritmi stressanti e conclusioni rapide come il giornalismo. Non so se questa raccolta di brevi storie di vita possa davvero accendere un piccolo cono di luce sull'esperienza dei tanti "rare sibling" sparsi in giro per l'Italia, non sta a me dirlo. Una cosa però è certa: ciascuno ha rivelato un aspetto specifico dell'esperienza che li accomunava tutti, usando una lente ogni volta differente: introspezione, capacità di analisi, affettività, ottimismo, spirito critico, ironia, razionalità. Grazie allora a tutti i fratelli e le sorelle che hanno scelto di condividere con altri la propria storia, mettendo a nudo parti della propria intimità che, in alcuni casi, avevano sempre custodito gelosamente. Tutte le storie mi hanno dato emozioni e tutte mi hanno insegnato qualcosa. Grazie innanzitutto a Mattia, che la scorsa

primavera è stato nominato Alfiere della Repubblica dal presidente Sergio Mattarella. Qualche settimana dopo l'intervista Mattia ha perso suo fratello Damiano, ma ha voluto comunque che la sua testimonianza sul sito del progetto Rare Sibling rimanesse visibile nella speranza di poter essere d'aiuto, attraverso l'esempio, ad altri fratelli e sorelle. Ma grazie anche a Loredana, una professionista e mamma di due figli grandi, che spera con tutte le forze che sua sorella Luisella possa avere un giorno una casa nel vero senso del termine. A Ludovica, sorella di Matilde, che studia Medicina, ed è cresciuta coraggiosa e indipendente, cercando di rendere sempre i propri genitori orgogliosi di lei. A Noemi che non si dimentica mai di suo fratello Cosimo ed è certa che, anche da adulti, non si separeranno mai. A Gaia che continua ogni giorno a pensare a sua sorella Maddy, scomparsa in una notte di cinque anni fa. A Flavia che a volte si sente in colpa pensando a suo fratello Gianmarco, ma lo ammira ogni giorno di più per la forza con cui combatte contro la sua malattia. A Maria che per Benedetta ha rinunciato a tante cose, ma si sente legata a lei in maniera indissolubile. A Davide che da piccolo era sempre attento e protettivo nei confronti di suo fratello Matteo. A Ilenia che tratta sua sorella Ilaria alla pari, senza farsi condizionare dalla sua disabilità. E infine ad Angela, Concetta, Francesco Pio e Riccardo che sono ancora bambini e vedono in Giuseppe un esempio e una guida, oltre che un fratello maggiore. Buona vita a tutti.

<http://www.raresibling.it/>  
<http://www.anffas.net/it/news/3724/fermo-immagine-fratelli-a-confronto/>  
<http://www.siblings.it/grupposiblings/comitato.htm>  
[http://www.siblings.it/Fermariello\\_2%20Hobart.pdf](http://www.siblings.it/Fermariello_2%20Hobart.pdf)  
<http://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/>  
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01609513.2011.558819>  
<http://eprints.qut.edu.au/52927/>  
<https://www.eclas.fr/nos-actions/le-1er-livre-les-grands-yeux-de-mon-petit-fr%C3%A8re/>  
<https://www.sibs.org.uk/>  
<https://www.ntsad.org/index.php/infantile-a-juvenile-support/coping/siblings>  
<https://patientworthy.com/2017/08/10/siblings-unsung-heroes-rare-disease-families/>  
<https://thegracetales.com/what-its-like-living-with-a-sibling-who-has-a-rare-disease/>  
<http://www.superando.it/2017/10/24/storia-di-un-sibling-volare-piu-in-alto-per-non-sentirsi-soli/>  
<http://accesalud.femexer.org/los-hermanos-sanos/>  
<https://kidshealth.org/es/parents/sibling-care-esp.html>  
<https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/consejo/reacciones-psicologicas-hermanos-pacientes-ecm>  
<https://autismodiario.org/2011/02/15/los-hermanos-de-personas-con-discapacidaduna-asignatura-pendiente>  
<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/9575-%C2%A1taller-de-hermanos-en-el-marco-del-x-congreso-internacional>  
<https://www.fondazionepaideia.it/cosa-facciamo/disabilita-famiglia/siblings/>  
[http://www.siblings.it/fermariello\\_2%20hobart.pdf](http://www.siblings.it/fermariello_2%20hobart.pdf)  
<http://www.superando.it/2017/10/24/storia-di-un-sibling-volare-piu-in-alto-per-non-sentirsi-soli/>  
<http://www.stateofmind.it/2015/09/siblings-fratelli-disabilita-recensione/>  
<http://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/>  
<https://www.ntsad.org/index.php/infantile-a-juvenile-support/coping/siblings>  
<http://www.rarechromo.org/familyguides/English/Supporting%20Siblings%20of%20Children%20with%20a%20Rare%20Chromosome%20Disorder%20FTNW.pdf>  
<https://patientworthy.com/2017/08/10/siblings-unsung-heroes-rare-disease-families/>  
<http://thegracetales.com/what-its-like-living-with-a-sibling-who-has-a-rare-disease/>



# OMAR

OSSERVATORIOMALATTIERARE

O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare rappresenta la prima e unica agenzia giornalistica, in Italia e in Europa, interamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari. Da circa un decennio, l'intuizione editoriale della giornalista Ilaria Ciancaleoni Bartoli è diventata la più affidabile fonte di informazione sul tema della rarità in sanità. La testata giornalistica è consultabile gratuitamente online e si rivolge a tutti gli stakeholder del settore. La mission dell'Osservatorio è produrre e far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. La correttezza scientifica è assicurata da un accurato vaglio delle fonti e dal controllo di un comitato scientifico composto dai maggiori esperti del settore.