

Schierarsi al fianco del coraggio

Da 120 anni leader nella ricerca scientifica, Roche ha fatto dell'innovazione il motore propulsivo di una lunga storia che le ha consentito di contribuire al progresso della medicina grazie a soluzioni terapeutiche sempre all'avanguardia. Nonostante sia una multinazionale, Roche si distingue per un modello operativo delocalizzato, caratteristica, questa, che le ha permesso negli anni di decidere come e quanto investire in ricerca, offrendo i migliori farmaci a coloro che sono colpiti da malattie gravi ancora non adeguatamente trattate.

L'innovazione è, quindi, la nostra risposta alle continue sfide della salute. Una di quelle più urgenti è, oggi, rappresentata dalle patologie del sistema nervoso centrale dove Roche è tornata a concentrare la propria attenzione. L'azienda sta sviluppando terapie volte a contrastare un ampio ventaglio di malattie neurologiche tra cui il morbo di Alzheimer, l'autismo, l'atrofia muscolare spinale, il morbo di Parkinson e la sclerosi multipla. Quest'ultima malattia colpisce circa 2,3 milioni di persone in tutto il mondo, solo in Europa 700.000, delle quali circa 96.000 presentano la forma primariamente progressiva altamente disabilitante. La SM viene diagnosticata più frequentemente alle persone giovani, tra i 20 e i 40 anni, e alle donne, con un rapporto di due a uno rispetto agli uomini. Molte donne con sclerosi multipla sono mamme.

Crediamo molto in questo libro perché pensiamo che possa essere uno strumento utile per stimolare il dialogo all'interno della famiglia, soprattutto con i più piccoli, e per affrontare insieme una malattia difficile come la

sclerosi multipla. Siamo consapevoli che la ricerca scientifica possa fare la differenza, ma altrettanto importanti sono le iniziative in favore dei pazienti e delle loro famiglie. Con questo libro vogliamo schierarci a fianco del coraggio delle persone che ogni giorno trovano la forza e la speranza per superare la malattia, e di chi dà loro sostegno e fiducia.

Anna Maria Porrini

Direttore Medico Roche SpA



Come e perché è nato questo libro

Da trent'anni Carthusia realizza progetti speciali, dedicati ai bambini e alle loro famiglie, per aiutarli ad affrontare insieme anche i percorsi più difficili e faticosi. Per farlo, ha collaborato con fondazioni, associazioni ed enti costruendo storie terapeutiche ad hoc, frutto di esperienze e bisogni ogni volta differenti. Per permettere questa magia, infatti, ogni storia nasce da un focus group dove ognuno contribuisce attraverso le proprie competenze, emozioni e idee.

Questa volta la sfida era quella di aiutare tutte quelle donne che, affette da sclerosi multipla, hanno scelto di diventare mamme nonostante la minaccia costante di un Lupo Invisibile. La prova da superare era dare loro uno strumento con cui raccontare ai propri figli la necessaria battaglia quotidiana, in cui il supporto dei loro compagni e bambini è parte fondamentale.

Non è un caso che sia stata proprio Annarita Adduci, psicologa e mamma con SM, ad aver proposto a Carthusia la realizzazione di un libro che permettesse alle mamme affette da SM di condividere in maniera delicata il loro vissuto con i figli. A fianco di Annarita il marito Alberto, anche lui psicologo con alle spalle un lungo percorso di lavoro con donne affette da SM. Infine, a sostegno dell'idea, Roche SpA, che ha accolto il progetto credendoci fermamente e permettendone la distribuzione gratuita nei reparti neurologici degli ospedali italiani.

Così, in Carthusia, attorno al tavolo dove nascono idee e progetti ogni volta nuovi, è iniziato un focus group denso di racconti, emozioni ed esperienze: quelle delle mamme Annarita, Melissa, Emanuela e Annalisa, che hanno rac-

contato della loro maternità nonostante la SM; quelle di due mariti, Alberto e Giorgio; e quelle dello staff editoriale, con la sua lunga esperienza in comunicazione e progettualità, insieme alla scrittrice Emanuela Nava, esperta in racconti coinvolgenti e "speciali".

È nato così un libro forte e commovente, sapientemente illustrato da Patrizia La Porta. È la storia di una GalliNella Rossa che, sostenuta dai suoi piccoli e dal gallo, riesce a fare ciò che più desidera: partecipare alla grande gara di ballo della fattoria, mettendoci il cuore e tutte le sue capacità.

La GalliNella Rossa, grazie al suo ingegno e alla sua tenacia, riuscirà persino a fermare per un po' il Lupo Invisibile, che continua a ostacolarla, nella speranza di vederla cedere. Questo può accadere perché la GalliNella Rossa è una mamma tenace e coraggiosa proprio come le mamme che abbiamo conosciuto e non si fa abbattere da niente e da nessuno.

Patrizia Zerbi

Editore e direttore editoriale, Carthusia Edizioni

Fabia Tolomei

Sviluppo editoriale, Carthusia Edizioni



Come nasce la storia della GalliNella Rossa

Da quasi venti anni oramai mi occupo di bambini: gran parte della mia attività, sia clinica che di ricerca, come psicologa e psicoterapeuta, si è focalizzata sulla gestione della malattia, sia che la malattia li riguardi direttamente sia che riguardi un genitore o un familiare. I miei piccoli pazienti, in tutti questi anni, mi hanno mostrato il loro bisogno di sapere, comprendere, dare un senso, essere coinvolti, sempre. Mi hanno insegnato, più degli articoli e dei libri, l'effetto protettivo della verità.

Questo tema mi toccava da vicino, per motivi personali: io, in prima persona, combatto contro la sclerosi multipla da più di venti anni. La SM non mi ha impedito di realizzare il futuro che avrei voluto, incluso il più grande tra tutti i miei sogni: diventare mamma. Così io e mio marito abbiamo dovuto affrontare personalmente e concretamente il compito di parlare della mia malattia ai nostri figli.

Giorno per giorno, abbiamo sempre cercato di rispondere a ogni loro domanda, spiegando in maniera sempre più articolata, man mano che crescevano, le terapie, le visite, i sintomi. Abbiamo raccontato il ruolo della malattia nella nostra storia e, soprattutto, abbiamo cercato di trasmettere la consapevolezza che la malattia rende la nostra quotidianità sicuramente più faticosa, ma al tempo stesso più preziosa. È stata proprio la malattia a permetterci di vivere con un'intensità che non sarebbe stata possibile altrimenti e di dare un significato e un valore speciale a ogni piccola e grande cosa, a ogni momento e a ogni traguardo. Non ci ha reso più felici, ma certamente più capaci di esserlo.

Un giorno di qualche anno fa, dopo aver letto un testo sulla SM, mio figlio Jacopo, sconsolato e irritato, mi

disse: «Parlano solo delle cose che con la SM non puoi fare, parlano della malattia come di un ostacolo alla felicità». Aveva ragione.

Ho pensato di dover e di poter cambiare il paradigma. Serviva una storia che raccontasse esattamente il contrario, che spostasse i riflettori da ciò che la malattia toglie a quello che la malattia riesce comunque a dare. E che aiutasse noi mamme con SM a raccontare ai nostri figli l'invisibilità della malattia contro cui combattiamo, per insegnare loro a dare il giusto valore a tutto quello che riusciamo a fare, avere, essere, vivere "nonostante" la sua faticosa e costante presenza.

Allora ho cercato altre madri. Poi Carthusia ci ha accolto e ci ha ascoltato, per davvero. Emanuela Nava è riuscita a tradurre in parole tutta l'emozione che abbiamo provato confrontandoci e raccontando le nostre storie. Così è nata la storia della GalliNella Rossa che, molto semplicemente, vuol raccontare che SM significa anche Super Mamme.

Annarita Adduci

Donna con SM e mamma



Una parte di noi...

Eccomi qua, sono una donna, una mamma, una moglie, sono Melissa e ho incontrato la malattia nel luglio del 2009. Ricevuta la diagnosi, ricordo di aver detto: «Ci si può convivere, si può combattere!!!». Sono stata male, ma non mi sono mai rassegnata. Gli anni sono passati e posso dire che a volte sono stata anche un po' "lei"... ma ora non più. Combatto il Lupo Invisibile ogni giorno, facendo il lavoro che amo moltissimo: l'infermiera in Neonatologia, dove ho potuto conoscere Annarita e Alberto con i quali ho condiviso uno dei momenti più belli di tutta la loro vita, la nascita della figlia Virginia. E lì mi sono detta: «Anch'io posso farcela, avrò una famiglia tutta mia». Ora faccio anche la mamma a 360° e ballo. Il ballo mi ha riportato un sacco di energia e, fino a quando potrò, farà parte di me. Quando ballo il Lupo Invisibile non riesce né a vedermi né a prendermi perché sono energia pura. Attraverso la fantasia e la magia di queste pagine abbiamo voluto raccontare una parte importante di noi. Questo libro è nato dall'esigenza di non voler nascondere, ma di voler affrontare e vivere la malattia anche con i nostri piccoli, che da pulcini ci danno la forza di andare avanti. La GalliNella Rossa entrerà nel cuore di tutti coloro che, attraverso i suoi difficoltà ma allo stesso tempo aggraziati passi di danza, riusciranno a capire con quale forza ogni mamma affronta i momenti di sconforto e paura, sapendo che la sua famiglia (i pulcini e il gallo) non la lascerà mai sola davanti al Lupo Invisibile.

Melissa Brambilla

Donna con SM e mamma

Un'impetuosa sete di vita

Quando ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla non avevo ancora 26 anni. Da giovane donna qual ero, sono stata catapultata improvvisamente in una realtà sconosciuta, quella di un malato cronico, fatta di terapie, visite e analisi. Nel mio caso, il vortice di timori, ansie, incertezze sul futuro dovute alla diagnosi è andato via via affievolendosi, poiché fortunatamente ho potuto continuare la mia vita senza rallentamenti: la SM è rimasta, almeno finora, nel suo angolino. Direi anzi che la malattia ha fatto scaturire in me un'impetuosa sete di vita. Oggi, infatti, sono mamma di tre bimbi meravigliosi: Daniele, Luca e Margherita, arrivati nel giro di 4 anni e che mi mettono alla prova più di quanto potessi immaginare, ma proprio come accade a qualsiasi altra mamma. Prendere parte a questo progetto è stato catartico. Prima mi ero sempre confrontata con la malattia in una modalità a due: io e lei, faccia a faccia. Ora ascoltare il vissuto di persone eccezionali e osservare il lavoro di professionisti straordinari mi ha permesso di allargare la mia visuale e vedere meglio: ho capito che gli occhi che mi guardano e mi guarderanno sempre sono sei (anzi otto, contando il mio fantastico marito) e non si tratta più di un mio problema, ma di una questione di famiglia che prima o poi andrà raccontata ai miei bambini. Un pensiero che finora non avevo realmente voluto, o dovuto, fronteggiare, visto che sono ancora piccoli, ma che c'è e che ora guardo con gli occhi di una mamma con SM che danza, ride e ogni tanto cade.

Emanuela Dalle Molle

Donna con SM e mamma

La forza che i figli ti danno

Sono un'insegnante, ma prima di tutto sono una mamma. La mamma di due splendidi ragazzi. Ho la sclerosi multipla. Fino a pochi anni fa saltavo, ballavo, facevo trekking, nuotavo, andavo in mountain bike, ma soprattutto giocavo con i miei ragazzi e li portavo ovunque. Insomma correvo. Ora non corro più, non riesco più a ballare con i miei ragazzi, non riesco più ad andare in montagna con loro, vado solo qualche volta in bici. In poche parole il Lupo Invisibile si è fatto vivo.

Se in un primo momento sono arrivati lo sconforto e la depressione, poi ha vinto la forza che i figli ti danno. È così allora che ci si rialza, si va con la bicicletta elettrica, si nuota con una tavoletta, si cammina con le racchette e si fa ancora tutto con loro, con la complicità e l'aiuto del papà. Ecco quindi la GalliNella Rossa che ferma il Lupo Invisibile e corre felice verso i suoi pulcini, contenti per l'esibizione della mamma. Quando Annarita mi ha chiamato per partecipare, insieme ad altre mamme con sclerosi multipla, al focus group per realizzare il libro mi sono sentita lusingata e curiosa. Ora sono proprio soddisfatta del risultato e felice di aver conosciuto persone in gamba, come Melissa e Emanuela, e lo staff della casa editrice. Questo libro è nato proprio per far capire ai bambini con mamme malate di sclerosi multipla che la loro mamma deve sempre essere stimolata e sarà sempre la migliore, anche se qualche volta inciampa o cade.

Annalisa Chitto

Donna con SM e mamma

Un percorso insieme

Sono assieme ad Annalisa da quasi vent'anni. Ho saputo subito della sua malattia. Per molto tempo però è stato quasi un argomento "tabù". Un segreto. Qualcosa di cui si parlava malvolentieri di tanto in tanto. Ma forse era anche un problema poco percepito. Il Lupo Invisibile ci ha lasciato in pace per molto tempo, permettendoci di condurre una vita quasi normale. Abbiamo vissuto esperienze fantastiche e indimenticabili: viaggi, gite in montagna, vacanze in bicicletta. Ma soprattutto sono arrivati due splendidi figli che ci hanno riempito la vita. Poi tre anni fa il Lupo si è ricordato di noi e non ci ha più lasciati. È diventato una presenza costante. A volte più assidua, altre meno. Ma sempre ingombrante. Sono cambiate tante cose. Abbiamo dovuto prendere consapevolezza del problema e affrontarlo. Annalisa soprattutto. Ma anche Lorenzo, Pietro e io. È cominciato così un percorso insieme per imparare a convivere con la "malattia della mamma", a non tenerla nascosta, a non vergognarsene. Abbiamo scoperto molta più comprensione e solidarietà di quanto ci aspettassimo.

Questo libro ci ha dato l'opportunità di conoscere altre realtà uguali e al tempo stesso diverse dalla nostra. Ma soprattutto è stato l'occasione per parlare di sclerosi multipla liberamente, senza vergogna, senza reticenze. Speriamo possa aiutare a spiegare ai più piccoli che la loro mamma è comunque e sempre speciale, perché combatte ogni giorno con coraggio contro un nemico invisibile. Eppure non si scorda mai di essere mamma.

Giorgio Lucchini

Marito di Annalisa e padre

Verità e forza

Questa pubblicazione è la realizzazione di un progetto ambizioso e difficile: quello di inventare una storia in grado di raccontare ai bambini la malattia dei loro genitori, perlopiù madri, poiché la sclerosi multipla colpisce soprattutto le donne.

La SM è una malattia dalle mille sfaccettature: può presentarsi in tanti modi, può comportare sintomi e limitazioni differenti e avere un decorso diverso, da persona a persona. La malattia stessa negli ultimi venti anni è cambiata rispetto al passato grazie a diagnosi più precoci, ai progressi della medicina e alla riabilitazione. Esistono oggi più terapie e ognuna di esse ha la sua gestione, i suoi effetti collaterali e un diverso impatto sulla quotidianità. Proprio per questo sapevamo che non sarebbe stato semplice per l'autrice scrivere una storia che raccontasse la malattia. Così, per aiutarla, durante il focus group ci siamo concentrati nell'individuare cosa accomuna le persone con SM, ricostruendo i diversi vissuti ascoltati in tanti anni e formando un gruppo di genitori disposti a raccontarsi davanti a chi avrebbe poi saputo racchiudere le loro storie in un'unica e sola storia. Cercavamo un denominatore comune, ne abbiamo trovati due: verità e forza.

La verità che riguarda una malattia non è mai semplice da comprendere. Anche quando la malattia è concreta, si vede e si tocca: troppo spesso è più facile negarla e non parlarne. La verità rispetto alla SM è ancor più critica perché questa malattia può avere diverse manifestazioni, difficili da capire e spiegare; inoltre, il fatto che tante volte essa non sia evidente rende la condivisione ancora

più faticosa. Proprio la sua non visibilità le permette di rimanere "nascosta": spesso si riesce addirittura a evitare di parlarne, anche se la segretezza nel tempo si traduce in solitudine e incomprensione.

Condividere la verità rispetto alla SM con i propri figli diventa ancora più difficile. Con i bambini si tende a negarla o a prendere tempo, nascondendosi dietro alla giustificazione che sia ancora presto, che non capirebbero, che si preoccuperebbero. Ma è solo un'illusione.

Dare un nome e un significato alle cose, capirne i perché, è un bisogno fisiologico e intrinseco nella natura umana. I più piccoli ne hanno persino più bisogno, anche quando non fanno domande. Dare senso alle cose li protegge, li fa sentire meno in balia di eventi sconosciuti e non prevedibili.

I bambini, di fronte al vuoto creato dalle omissioni e dalle bugie, utilizzano per colmarlo tutto quello che l'ambiente offre loro, tutto quello che riescono a cogliere, specialmente quanto viene comunicato dai grandi con i fatti, con i gesti, con gli atteggiamenti, non solo con le parole. Ricostruiranno così una loro versione delle cose spesso peggiore rispetto a quella reale. E interpreteranno il silenzio dei grandi come segno di mancata protezione e quindi della propria incapacità di capire o fare "qualcosa". Troppo spesso il protrarsi del silenzio li porta a guardare i grandi con diffidenza e il mondo con passività e impotenza.

La storia della GalliNella Rossa non può certo spiegare la singolarità di ogni situazione, ma può sicuramente motivare il genitore con SM a parlare della propria malattia offrendosi come un ottimo punto di partenza.

Vivere nonostante la SM richiede tanta forza: uno sforzo, una fatica, una dedizione invisibili, ancora più invisibili della malattia. C'è un lavoro dietro le quinte non percepibile e purtroppo neanche immaginabile, un lavoro che nel susseguirsi dei giorni, dei mesi e degli anni diventa sfiancante. La malattia stanca: accorcia il giorno, le energie si consumano più in fretta, i pesi e le distanze raddoppiano. Anche le terapie, le visite, gli esami e la riabilitazione stancano, tolgono tempo ed energie, smorzano il sorriso, anche quel sorriso che riesce a sopravvivere al fastidio o al dolore fisico, con cui si impara a convivere. Infine, la precarietà e l'imprevedibilità rubano spensieratezza e regalano preoccupazioni.

La malattia, dunque, toglie forza e richiede forza. E le madri con SM, nonostante tutto, riescono a essere mamme come tutte le altre.

La storia della GalliNella Rossa vuole quindi permettere ai bambini di capire quanto possono e devono essere orgogliosi della grande forza delle proprie mamme.

Alberto Verga

Psicologo e psicoterapeuta

Annarita Adduci

Psicologa e psicoterapeuta

La potenza di una storia

Spiegare una malattia a un bambino non è facile, soprattutto se è piccolo. Rendere visibile l'invisibile, poi, è una sfida, quando si tratta di una malattia che ha tanti modi differenti di manifestarsi e può rimanere latente per molto tempo. Come riuscirci?

Con un racconto e le sue metafore.

Per la simbologia antica, il cuore non è solo la sede dei sentimenti, ma anche dell'intuito, dell'immaginazione, della comprensione profonda. È il sole che irradia la luce. Dove la ragione con le sue spiegazioni razionali può non riuscire a convincere, perché riflette, come la luna, una luce non sua, viene in soccorso il cuore visionario con le sue potenti metafore, capaci di parlare con la forza dell'immaginazione all'inconscio, alla parte più nascosta e sensibile.

Così accade nella storia della GalliNella Rossa, mamma innamorata della sua coraggiosa famiglia, che non rinuncia a mettersi alla prova in una gara tanto facile per il pavone o le oche e così ardua per lei. Si alza all'alba e si esercita per tutto il giorno, a volte sola, a volte al ritmo del pigolio dei suoi pulcini. Anche quando arriva un Lupo, invisibile solo agli altri ma non a lei, che cerca di metterla in difficoltà in ogni modo, la GalliNella Rossa non si dà per vinta. Respira forte, prova e riprova. Quando si ferma, si lascia accarezzare dal sole che la rende ancora più rossa, come fanno certe potenti medicine contro la sclerosi multipla. Ma soprattutto si lascia rincuorare dai pulcini e dal gallo che, anche da lontano, la guardano sempre con occhi colmi di affetto e di muta alleanza. Ecco come "Una formidabile gara di ballo" può raccontare la malattia come nessuna spiegazione potrebbe fare.

L'importante è leggere insieme la storia, grandi e bambini, con serenità, guidati dalla gioia di condividere il piacere dello stare insieme.

Piccoli e semplici accorgimenti faranno il resto:

- creare un'atmosfera rilassata, confortevole e adatta alla lettura a voce alta;
- leggere in modo coinvolgente ma lentamente;
- se il bambino lo chiede, fermarsi a commentare insieme le immagini, osservare con attenzione le scene meno chiare o quelle più amate, spiegare le parole più difficili;
- dopo la lettura ascoltare quello che il bambino desidera dire, i suoi dubbi, le sue domande;
- usare le pagine interattive alla fine della storia per approfondire l'esperienza personale.

Se invece il bambino preferirà leggere da solo, potrà farlo quando lo desidera. E se poi vorrà parlarne, andrà ascoltato con pazienza e senza forzature.

E ora: buona lettura!

Emanuela Nava

Autrice

Silvia Marelli

Coordinamento editoriale, Carthusia Edizioni

Patrizia La Porta

Illustratrice