

Questo libro è promosso da:



OR.S.A.
Organizzazione
Sindrome di Angelman
ONLUS

Organizzazione Sindrome di Angelman (OR.S.A.)



Ass. La Nostra Famiglia
IRCCS «E. Medea»
Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (TV)

*Qualche volta essere un fratello è anche meglio che
essere un supereroe.*

Marc Brown

«Ora è tutto più chiaro» è un progetto di
Martina Baggio
Valentina Giacuzzo
Marta Maset
Lisa Toffoli

Progetto grafico di Lorenzo Miola.

L'opuscolo è disponibile gratuitamente, non a fini
commerciali, presso i siti
www.emedeait alla pagina «editoria e pubblicazioni»
e www.sindromediangelman.org

Può essere utilizzato, purché sia citata la fonte, e non a
scopo commerciale.

ORA È TUTTO PIÙ CHIARO

MARTINA BAGGIO VALENTINA GIACUZZO

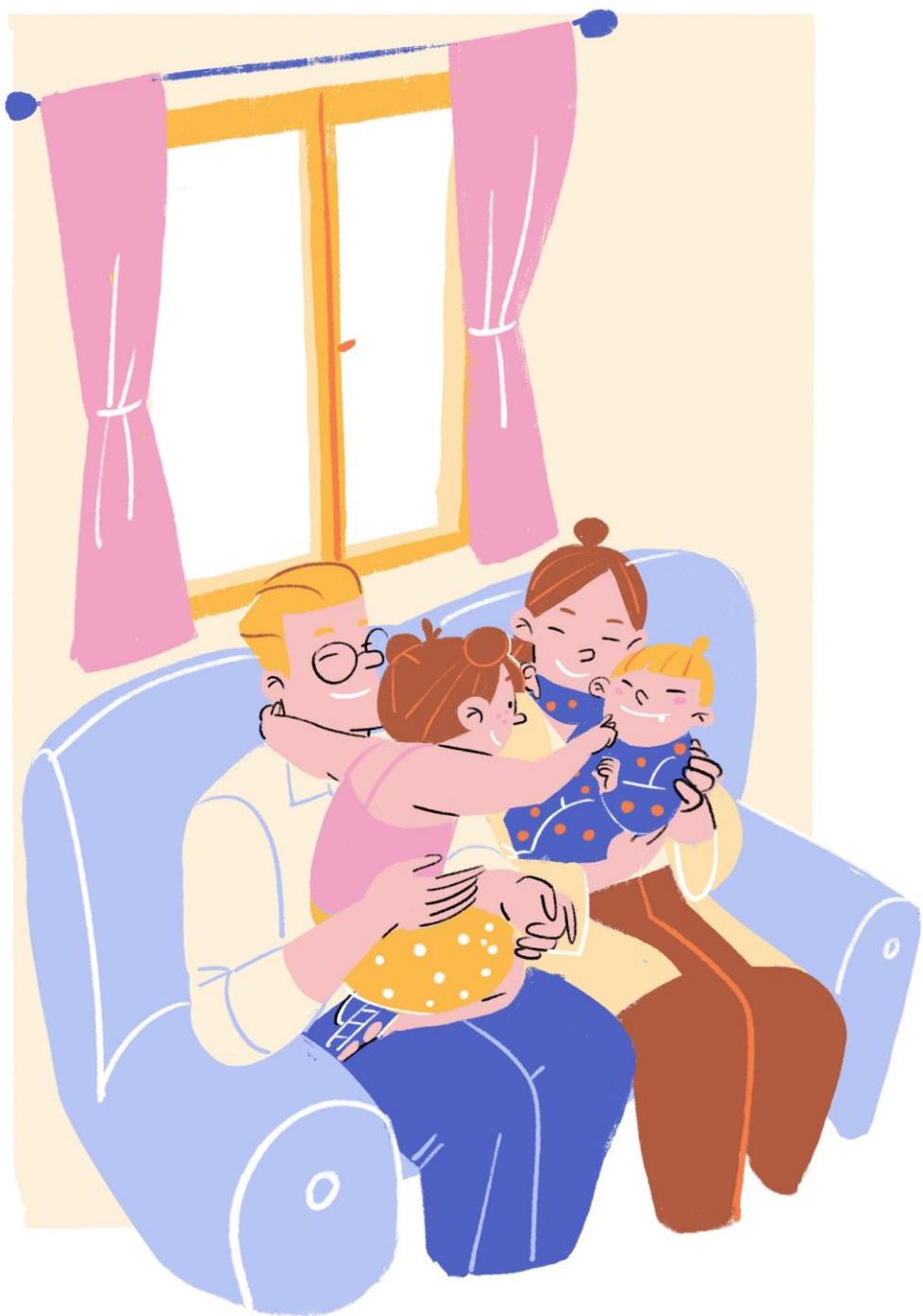
MARTA MASET LISA TOFFOLI

Un pomeriggio di Febbraio la piccola Camilla rientra a casa da scuola e trova mamma e papà che la aspettano felici: c'è una sorpresa in arrivo!
Sta per diventare sorellona di Sergio!

La pancia della mamma cresce, cresce, cresce... sembra quasi un'anguria!

Dopo qualche mese finalmente nasce Sergio!

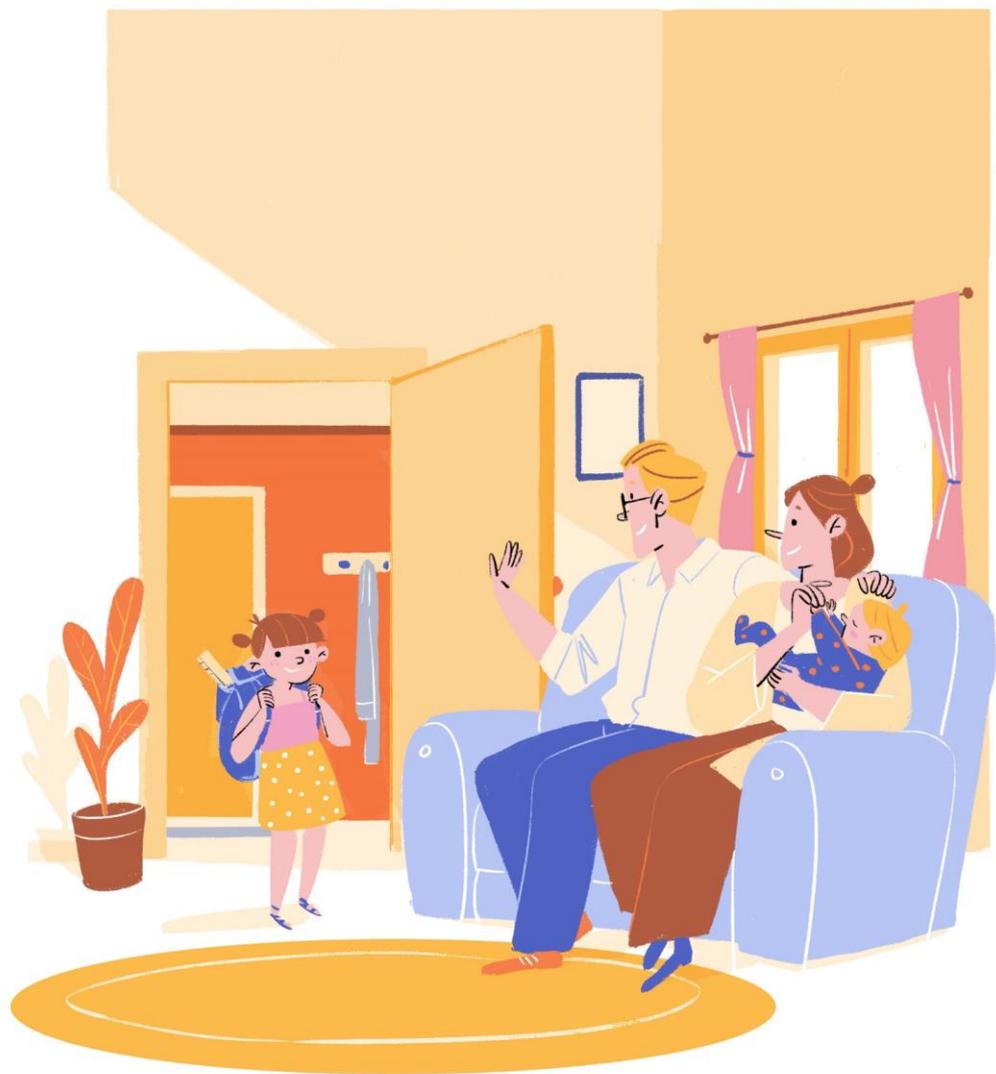
Tutti sono entusiasti! Festeggiano, lo coccolano e lo riempiono di baci.



Con il tempo Camilla però si accorge che Sergio, mamma e papà sono sempre in ospedale.

Sergio è simpatico, sorride sempre ma ancora non chiacchiera... fa fatica anche a camminare!





Camilla torna a casa da scuola, trova mamma e papà seduti sul divano.

Le raccontano che Sergio ha la Sindrome di Angelman: farmaci, ospedali, fisioterapia, logopedia...

MA IO NON HO CAPITO NULLA!

Meglio se ci dormo un po' su... che succede al mio fratellino?

Camilla mentre si addormenta continua a pensare: “Mamma e papà mi hanno detto che Sergio ha la Sindrome di Angelman... Che nome bizzarro! Ma cosa vuol dire?”

La bambina si addormenta in preda a dubbi e domande, chiude gli occhi e all'improvviso sente qualcuno che le fa il solletico... Cosa sarà mai?

Si gira di scatto e si ritrova davanti il faccione di Sergio che le sorride e le chiede “Che c'è sorellina? Non riesci a dormire?”

Camilla un po' stupita lo guarda e gli dice “ma.. ma.. ma.. tu stai parlando?!” e Sergio le risponde “Ho visto che sei andata a letto un po' turbata, quindi vorrei spiegarti cosa sta succedendo.”



Camilla: “Quindi tu puoi spiegarmi cosa vuol dire essere un bambino con la Sindrome di Angelman? La mamma e il papà hanno provato a spiegarmelo, ma non ho capito un tubo fritto!”

Sergio: “Ma certo che te lo so spiegare!
È da mesi che in ospedale origlio cosa
dicono i dottori, ormai sono un esperto!”

“Sai Cami, ho capito che dentro al nostro
corpo abbiamo tanti piccoli pezzettini che
ci fanno correre, parlare, giocare e
imparare tante cose andando a scuola.
Io ne ho uno un pochino monello che
non lavora tanto bene!”



Camilla: “Ma quindi è per colpa di questo monello se fai fatica a camminare?”

Sergio le risponde: “Sì, a me serve più tempo per imparare, devo fare tanta ginnastica e mi potrebbero servire anche delle scarpe speciali. Così sembrerò il gatto con gli stivali!”

Camilla: “Ma io posso aiutarti a camminare meglio?”

Sergio: “Certo Cami! Tienimi per mano e aiutami a camminare piano piano.”

“Ho un'altra domanda... io non dormo mai nel lettone, perché tu ci puoi dormire spesso?”

Sergio un po' dispiaciuto le risponde:

“Hai ragione, ma sai faccio fatica ad addormentarmi e qualche volta mi sveglio durante la notte, per questo sto nel lettone con mamma e papà.

A volte poi i miei occhietti si possono bloccare, oppure io posso tremare un po'! È per questo che mamma e papà mi danno delle medicine che mi aiutano a stare meglio.

Sai Camilla, se sono a letto da solo mi spavento tantissimo!”



Camilla un po' stizzita: "Ti posso perdonare se dormi ancora con mamma e papà, ma mi spieghi perché usi sempre i miei vecchi bavaglini? Ne sono un po' gelosa!"

"Come sei attenta Cami! Ogni tanto mi capita di essere come una lumachina e di bagnarmi la maglia. La mamma è stanca di cambiarmi mille volte al giorno, è più facile per lei cambiare solo il bavaglino."

Camilla ci sta provando, ma ancora non capisce perché mamma e papà non possano mai lasciare Sergio da solo: lo aiutano ad andare in bagno, a spostarsi, a mangiare... proprio a fare tutto!

Non sarà stanco di averli sempre appiccicati?



Camilla si ricorda che c'è anche un'altra cosa da chiedere: "Allora adesso mi spieghi perché non vuoi mai giocare a nascondino con me?"

"Io adoro giocare! Ma a volte faccio fatica ad aspettare il mio turno, a capire le regole del gioco o a gestire la mia forza. Ti do un consiglio: se vuoi giocare con me, è meglio evitare giochi come scappa e prendi, facciamo qualcosa da seduti così riesco a concentrarmi meglio e magari riesco anche a batterti!"

“So che a volte posso fare il birichino: metto in bocca i tuoi giochi, lancio le cose che trovo e faccio volare anche gli occhiali!

Quando sono tanto felice potrei urlare forte forte! Mi capita anche di pensare a cose buffe che mi fanno ridere a crepapelle, ma tu non ti spaventare, cerca di tranquillizzarmi e farmi qualche coccola... sai che io le adoro!”



“Avrei un’ultima domanda fratellino, come mai non sempre ti capisco quando cerchi di parlare?”

Sergio un po’ stanco di tutte queste domande le risponde: “Non sono tanto bravo a parlare, sono più bravo ad usare le immagini! Se me ne dai alcune, so farti vedere quello che voglio.”

“Quindi devo usare sempre le foto con te?”

“Sì bravissima! Puoi usarle anche per aiutarmi a capire meglio le cose e per giocare con me. Ricordati però di usare sempre anche la voce insieme alle immagini!

Adesso mi sa che è ora di andare a scuola e tra poco verrà la mamma a svegliarti! Non fare la solita dormigliona, corri a fare colazione altrimenti ti finisco tutti i biscotti!”

È mattina, mamma e papà svegliano Camilla per andare a scuola.

“Non avete idea di che sogno pazzesco ho fatto, adesso è tutto più chiaro!” esclama Camilla saltando giù dal letto.

Mamma e papà, rimasti di stucco, la seguono in cucina cercando di capire cosa sia successo.

Camilla abbraccia fortissimo il suo fratellino e gli dice all’orecchio

“Grazie Sergio per quello che mi hai spiegato stanotte, ora sono pronta per giocare con te!”



Chi siamo...

Martina Baggio, psicologa. Collabora con l'Associazione «La Nostra Famiglia» dal 2018 nell'unità operativa di Epilessia e Neurofisiologia clinica.

Valentina Giacuzzo, logopedista. Collabora con l'Associazione «La Nostra Famiglia» dal 2020 nel Presidio di Riabilitazione.

Marta Maset, logopedista. Collabora con l'Associazione «La Nostra Famiglia» dal 2018 nell'unità operativa di Epilessia e Neurofisiologia clinica.

Lisa Toffoli, psicologa. Ha collaborato con l'Associazione «La Nostra Famiglia» nel 2021.

Perché è nata questa storia?

Quando una famiglia si trova a dover affrontare la nascita di un bambino con Sindrome di Angelman spesso per loro è difficile capire e accettare alcune delle sue caratteristiche. Questa fase risulta essere ancor più faticosa quando è necessario spiegare il tutto a un fratellino o a una sorellina!

Questo libro nasce per aiutare genitori, sorelle e fratelli ad accogliere i nuovi arrivati ed entrare in confidenza con le caratteristiche della Sindrome condividendo una lettura tra bambini.

Per ulteriori informazioni
IRCCS E. Medea – Ass. La Nostra Famiglia
Polo di Conegliano e Pieve di Soligo
angelman.veneto@lanostrafamiglia.it
www.emedeait
Tel. 0438 4141

OR.S.A. (Organizzazione Sindrome di Angelman)
www.sindromediangelman.org

I contenuti di questo libro hanno uno scopo puramente informativo e
non sostituiscono in alcun modo il parere del medico.

Camilla abbraccia fortissimo il suo
fratellino e gli dice all'orecchio
“Grazie Sergio per quello che mi
hai spiegato stanotte, ora sono
pronta per giocare con te!”

