



7 settembre 2015

## «A te», l'autobiografia di una mamma per combattere la Duchenne

di Emanuele Breccia

**Roma** - «Il libro è una raccolta di lettere rivolte a mio figlio affinché sappia sempre che la sua mamma lotta ogni giorno per il suo futuro». Ilaria Baldi ha messo per iscritto emozioni, paure, fatiche, difficoltà, gioie e speranze. E lo ha fatto scrivendo un libro quasi per caso, senza l'intenzione di volerlo scrivere. Perché scrivere quelle lettere a suo figlio Alessandro era un modo per sfogarsi, per prendere maggior coscienza personale della situazione in cui si trovavano lei e la sua famiglia. Alessandro, infatti, è un bambino di sei anni affetto da Distrofia Muscolare di Duchenne, una rara patologia genetica, la forma più grave delle distrofie muscolari che si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli.

### UN LIBRO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA, LA PRESENTAZIONE OGGI A ROMA

«Mi sembrava di vivere in una specie di incubo. Scriverlo è stato come fare un lungo viaggio nel mio dolore, un viaggio ricco di momenti difficili e attimi di felicità, durante il quale sono caduta e mi sono rialzata tante volte e solo perché al mio fianco c'era lui, un bambino indifeso che per diventare uomo ha bisogno della sua mamma». E come Alessandro, anche altri bambini che convivono con la sua stessa patologia hanno bisogno del sostegno della loro mamma e della loro famiglia. Non a caso, Ilaria è socia di «Parent Project onlus», un'associazione di genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. E oggi lunedì 7 settembre si svolgerà anche a Roma la seconda edizione della Giornata

Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne, promossa dal gruppo internazionale «UPPMD» (United Parent Projects Muscular Dystrophy). Nell'occasione, alle ore 17, presso la Casa Internazionale delle Donne, si terrà la presentazione di «A te – lettere di una madre al proprio figlio», il libro autobiografico che «vuole essere uno strumento per altre famiglie che vivono la nostra stessa situazione al fine di condividere l'esperienza, per parlare del problema, per stimolare i genitori ad uscire dall'isolamento in cui molto spesso si finisce quando si conosce la diagnosi del proprio figlio».

### **Un'esperienza da condividere con le famiglie**

Il testo, pubblicato dalla Booksprint Edizioni, sarà disponibile in formato cartaceo e versione e-book e tutti i diritti d'autore saranno destinati al Fondo Alessandro Cannella per finanziare la ricerca scientifica della distrofia muscolare di Duchenne. «Quando Alessandro è nato non conoscevo questa malattia, di cui ancora oggi si parla ancora troppo poco. Anche per questo, per reagire subito, ho scelto di farmi assistere da una psicologa nel processo di accettazione e per prepararmi al meglio alle domande che mio figlio mi avrebbe fatto. Un esempio? Quando mi chiede di sapere perché deve prendere tante medicine, gli dico la verità, gli rispondo che i suoi muscoli sono deboli ed hanno bisogno di aiuto per diventare più forti. E così è su tutto – racconta Ilaria – . Ho cercato di instaurare con Alessandro un rapporto di estrema sincerità ed sta crescendo sapendo che se fa una domanda riceverà sempre una risposta proporzionata alla sua età e al suo grado di consapevolezza. Le famiglie che si trovano nelle stessa situazione in cui ci troviamo io, mio marito e le due sorelle piccole di Alessandro – conclude – devono capire che non si è mai soli, che non bisogna sentirsi in colpa di niente. La mia speranza è che, quando sarà grande e leggerà il libro, potrà trovare la mia stessa forza nel combattere la sua malattia e la mia stessa volontà di vivere e di guardare al futuro con speranza».