



TU, I TUOI FIGLI E LA SM

Una prima guida

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Indice

Introduzione pag. 4



Un nuovo equilibrio pag. 6



Come e quando dirlo pag. 13



Le reazioni dei bambini pag. 22

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS

Testi a cura di: Barbara Rachetti

Ha collaborato: Dott.ssa Laura Compagnucci, Psicologa – Psicoterapeuta

Coordinamento editoriale: Manuela Capelli

Pubblicato e distribuito da:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS

Via Operai, 40 – 16149 Genova

Copyright AISM 2025

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,
senza il permesso scritto dell'editore.

Impaginazione: Francesca Massa

Illustrazioni di: Alessandro Parodi di Studio Rebigo

978-88-7148-182-1

Premessa



Ciascuno percorre le proprie vie in un'esperienza come la convivenza con la sclerosi multipla, segnata da un groviglio complesso di emozioni, spesso composto di domande senza risposte, rimozioni, sensi di colpa. Uno scompiglio totale che ridisegna gli equilibri, scompagina i ruoli e mette in discussione le nostre aspirazioni, speranze, i progetti per il futuro, nostro e dei nostri figli.

La prima cosa da fare è prenderti del tempo, il tuo tempo.

Non è facile accettare la malattia, né prima della diagnosi, né dopo, quando finalmente riesci a dare un nome a quel senso di fatica che nessuno capisce, a quella confusione mentale che comincia a emarginarti dalle discussioni, a quel dolore che ti rende difficile concentrarti e fare tutto quello che facevi fino a poco tempo prima.

Arriva però un momento in cui i tuoi disturbi hanno finalmente un nome. Un momento che può essere liberatorio, ma che può anche risuonarti dentro come una sorta di condanna. Ricorda però che la SM non ti identifica, non circoscrive la tua storia e il tuo presente: tu non sei la malattia, e il tuo valore, la tua identità, il tuo vissuto e quello che vivrai, sono ben oltre.

Il tempo ti serve per capire che la malattia toglie delle cose, ma te ne dà altre, che occorre imparare a vedere, sentire, cogliere. Ti accorgerai man mano che quegli ostacoli alla tua felicità possono essere aggirati, con la tenacia e grazie al supporto delle tue relazioni, con figli e partner in primis. E alla fine scoprirai che proprio l'interferenza di quegli ostacoli rende più prezioso e ammirevole ogni vostro piccolo passo, insieme.

Introduzione



Una delle prime preoccupazioni riguarda i figli. Posso dirglielo? Come? Cosa succederà? Come vivrò e vivremo con questa malattia?

Questa guida cerca di dare risposta alle tue domande. Vuole offrire un sostegno al ruolo del genitore in un momento così difficile della propria vita. Prima di andare avanti nella lettura, però, vogliamo che tu custodisca dentro di te questa certezza: essere un genitore con la SM non ti rende “meno bravo” degli altri e non fa di te una persona diversa da quella che sei sempre stata. Non esistono famiglie perfette, ognuna ha una storia, dei valori, uno stile e dei problemi unici che saranno comunque diversi da quelli delle altre. Non ci sarà quindi nessuno meglio di te che può raccontare se stesso, spiegare ai figli come si sente, cosa pensa, cosa prova. E nessuno ha bisogno di istruzioni per questo: basta essere autentici rispetto alle proprie emozioni. Insegnanti, educatori, medici, psicologi, l'Associazione possono affiancarti e supportarti, ma non sostituirsi a te.

Continuo a chiedere
alla mamma perché è
sempre stanca ma non
mi risponde mai!

Sì, è strano.

Spero non abbia
niente di grave.



Sii onesto con te stesso

Questa malattia, causata da un'inflammazione al sistema nervoso centrale, coinvolge al cento per cento tutta la famiglia, soprattutto perché non è una malattia del qui e ora, ma ti proietta in un domani che spaventa perché sembra fatto solo di visite, ausili e ospedali.

La sfida per te è proprio quella di pensare e programmare con i tuoi figli un futuro che sembra a volte lontanissimo, a volte vicinissimo, e che riuscirai a immaginare in modo più naturale se non darai troppo peso alla SM, ma se farai semplicemente il meglio che puoi.

La nostra difficoltà nel parlare ai figli nasce spesso dal nostro disagio. Ci si chiede se e cosa dir loro della malattia. In linea generale, l'impatto della malattia sui figli è legato a molte variabili come ad esempio la loro età, la severità della malattia, o alcuni fattori peculiari della famiglia come il suo stile comunicativo, il significato che la SM assume all'interno del sistema familiare, la presenza o meno di supporto socio-economico e del genitore sano. Tutte queste variabili rappresentano dei fattori di protezione nella misura in cui sono funzionali e presenti, mentre costituiscono dei fattori di rischio quando sono assenti o disfunzionali.

E sono proprio l'assenza di supporti socio-familiari e la presenza di tensioni intrafamiliari a causare disagi nei figli, che potrebbero peraltro trovarsi più o meno consapevolmente nel ruolo invertito di colui che accudisce e offre supporto al genitore ammalato.

Elaborare il proprio vissuto, mantenere salda la genitorialità, propria e della coppia, è un modo per offrire ai figli strategie di adattamento: alla malattia, ma anche a ciò che la vita può riservare.

Ammettere le nostre paure, preoccupazioni e speranze può essere un importante primo passo per sentirsi pronti a coinvolgerli.

In questa nuova condizione creata dalla SM, è importante riconoscere che stiamo sempre guidando i nostri figli nella vita, in ogni caso.

Dire o non dire

Condividere verità con i bambini può essere difficile quando si tratta di verità complesse e spiacevoli.

La verità riguardo a una malattia non è mai semplice.

Se poi la malattia a volte non prevede sintomi che si vedono e si toccano, troppo spesso è più facile negarla e non parlarne.

Un genitore, istintivamente e fisiologicamente, tende a proteggere i propri figli, magari aspettando che crescano, nell'illusione che, negandogli l'esistenza di "quel qualcosa" di spiacevole, questo non possa nuocere. Purtroppo, però, negare non è sufficiente; ci può aiutare, e solo apparentemente, nell'immediato, ma ci si ritorce contro a lungo termine.

Inserita nel contesto familiare la diagnosi rappresenta una frattura nella sua evoluzione; poiché suscita sofferenza e angoscia essa attiva difese che possono diventare o valide strategie di coping (capacità di affrontare situazioni) personali, relazionali, sociali oppure meccanismi impropri che possono causare disagi psicologici e problemi relazionali.

Sicuramente ogni famiglia e ogni figlio sono unici, pertanto non esiste una semplice ricetta che definisca il modo di parlare ai figli della SM. Il *come* e *cosa* viene comunicato è più importante del *se viene comunicato o meno*: un'informazione incompleta/inadeguata può aumentare dubbi e paure. Le reazioni e ciò che hanno bisogno di conoscere dipendono dall'età e dal grado di sviluppo dei tuoi figli (sotto i 4 anni, in età prescolare, in età scolare, adolescenza, età adulta), così come dall'appropriatezza delle informazioni.

I nostri figli, se sono "protetti" dalla verità, imparano una lezione di sfiducia e diffidenza che dura per tutta la vita, mentre non c'è niente di più importante della fiducia nelle persone che amano di più, come un genitore.

Il fatto è che tutti cerchiamo di avere il controllo della situazione. Trovarsi nell'incertezza e permettere ai nostri figli di vivere con noi questa situazione richiede, invece, grande coraggio.

Qualsiasi decisione tu prenda, tieni comunque presente che proteggere i bambini dalla verità dà adito a immaginazioni e fantasie che alimentano sensi di colpa e ambiguità, più dannosi della verità stessa.

Alcuni studi dimostrano infatti che lo stato d'animo dei genitori ha un impatto maggiore sui bambini rispetto alla malattia stessa.

Ci sono sintomi del resto che non sfuggono allo sguardo dei figli e che, essendo la SM una malattia cronica, potrebbero improvvisamente diventare più evidenti, così come potrebbero aggiungersene altri.

E la negazione ed elusione della malattia, l'incapacità di comunicare ciò che loro stessi avvertono, percepiscono e vedono, rischiano di avere un forte impatto.

I figli infatti capiscono sempre che qualcosa non va: lo capiscono dal tuo viso, dal tuo atteggiamento. Se i sintomi non sono ancora così evidenti, saranno comunque le tue espressioni, i gesti, il tono della voce e il modo in cui ti porrai a "tradire" la tua malattia.

Cerca di essere sempre sincera/o e di coinvolgerli in quello che stai attraversando. In questo modo li responsabilizzerai e non si sentiranno esclusi da una parte importante della vita di famiglia, anzi: si sentiranno parte di una squadra.

L'approccio positivo

Nell'universo delle malattie come la SM non esistono assiomi: molto dipende dal tuo atteggiamento. La nostra storia, è vero, segue percorsi imprevedibili, e il caso a volte domina la nostra volontà. Eppure, alla fine, molte cose devono ancora accadere di importanti e belle nella tua vita.

La tua famiglia, i tuoi figli, per il solo legame emotivo che vi tiene insieme, sono la tua grande risorsa. Più il tuo gruppo è coeso, più sarà facile far fronte a questa nuova condizione. E più la tua famiglia è aperta all'esterno, collaborativa rispetto ad amici e conoscenti, ricca di interessi al di fuori della cerchia stretta, più riceverete dagli altri: in termini di tempo, cure, piccoli favori, attenzioni.

Certo alla comparsa della malattia cambiano molte cose. Occorre riorganizzare il tempo in funzione delle tue esigenze: chi ti accompagnerà alle visite? Chi ti aiuterà nei tuoi impegni in casa quando la stanchezza prenderà il sopravvento? Chi si caricherà del peso di ciò che facevi prima e che ora invece per il dolore non riesci più a seguire?

Sarete tutti, insieme, a decidere questi nuovi assetti. Può darsi che i ruoli cambino, e che tu dal perno centrale della famiglia diventi invece l'oggetto principale di attenzioni. L'importante è essere flessibili e non trasmettere ai figli pessimismo e negatività, angoscia e disillusione: è il tuo atteggiamento a orientare in gran parte l'atmosfera in casa.

Per mantenere in una condizione di benessere i tuoi figli, per una buona comunicazione della malattia devi tener conto soprattutto del "cosa" e "come" dire. Innanzitutto, per poter comunicare in modo efficace devi aver "metabolizzato" sufficientemente tu la diagnosi; solo raggiunto un sufficiente grado di consapevolezza e accettazione sarai in grado di veicolare messaggi chiari, realistici e rassicuranti.

Le informazioni poi devono essere comprensibili a tuo figlio, a seconda della sua età, e devono tener conto della tua situazione attuale. Infatti illustrare tutte le possibili prospettive e complicazioni non aiuta a stare nel momento presente, ma alimenta solo senso vissuti di angoscia, allarme ed incertezza.

In coppia

Una diagnosi così importante impatta anche sulla coppia. Più una coppia è sana e armoniosa, più sarà facile anche parlare con i figli. Non è detto però che vi troviate d'accordo nel comunicare la malattia, magari anche solo riguardo al modo e ai tempi. Uno dei due può non volerlo fare o magari rimandare, oppure valutare nell'immediato come dirlo, improvvisando, mentre l'altro invece preme per la trasparenza e per creare una situazione ad hoc in cui parlare.

Ognuno ha la sua sensibilità però, prima di affrontare i figli, occorre trovare un punto d'incontro: se capiscono che i genitori non sono dello stesso parere sulla malattia, o che uno dei due ha difficoltà a parlarne, si sentiranno meno sicuri rispetto a questo argomento o penseranno a qualcosa di non detto e poco chiaro. Questa ambiguità provocherà in loro ansia, preoccupazione e confusione, e li porterà a ingigantire situazioni, malesseri e immaginazioni sul futuro.

Se all'inizio ti sembrerà che ti cada il mondo addosso, con l'aiuto delle persone giuste, dei medici, dell'Associazione, troverai un nuovo equilibrio. E se invece ti sembra di scivolare verso la depressione, chiedi aiuto.

Perché hai detto alla mamma
che avevi capito tutto della
sua malattia e poi hai
cercato in rete? Ti ho visto!

Fatti gli affari tuoi!



Come e quando dirlo

Sarai tu a decidere il momento giusto. Alcune persone lasciano che siano le circostanze a sceglierlo, cogliendo le piccole occasioni che la giornata offre. Altre preferiscono ritagliarsi un momento dedicato a questo, fuori dalla routine, magari facendo una passeggiata o comunque cercando una pausa di tranquillità senza essere disturbati. In ogni caso ricorda che la forza con cui i bambini affrontano la verità è spesso sottostimata dagli adulti.

I piccoli spesso ci sorprendono con la loro capacità di assorbire nuove esperienze e pensieri difficili. Hanno solo bisogno di capire che speranza, paura, rabbia, tristezza o amore intenso sono tutti sentimenti appropriati quando una persona che sta loro a cuore è seriamente ammalata. I bambini riescono con amore ad adattarsi a una novità così travolgente. Vanno solo guidati a ridefinire gli spazi, i gesti e la routine, senza perdere il loro essere bimbi.

Quando parlare

--> Ogni volta che i bambini ti porranno delle domande, anche se non hai ancora ricevuto la diagnosi

I tuoi problemi cognitivi e motori, la tua stanchezza, il dolore che senti e la fatica interferiscono sul tuo stato d'animo e sulla quotidianità familiare. Il far finta, fare "come se", peggiora le cose: un'informazione parziale o imprecisa può preoccupare più della stessa verità. Quindi se i bambini chiedono risposte ai tuoi malesseri, comincia a dire che stai cercando la causa dei tuoi problemi e che, appena la scoprirai, lo sapranno.

--> Dalla diagnosi

Nella maggior parte dei casi, rimandare il momento della comunicazione procura disagio, poiché la tensione che i bambini avvertono nelle persone che li circondano è comunque fonte d'inquietudine.

--> Prima di iniziare le cure

Se non l'hai ancora fatto, è meglio informare i figli adesso, in concomitanza con cure che potrebbero interferire con la gestione della vita quotidiana.

Chi è meglio che parli?

--> Tu, in prima persona, se te la senti di affrontare l'argomento

Parlare delle emozioni che provi è un buon modo per far capire ai tuoi figli che possono sentirsi liberi di esprimere le loro.

--> Un familiare stretto o un membro dell'équipe curante

Può anche accadere che tu non ti senta nella condizione di farcela. Puoi delegare all'altro genitore, o ad altri membri della famiglia, se c'è sintonia e comprensione. Per rassicurare i bambini, però, è importante che tu sia presente.

Come parlare

→→ Prima ascolti

Così concentrati come siamo nel "cosa dire", ci dimentichiamo di ascoltare. Cerchiamo invece di capire cosa i bambini vogliono sapere e cosa li preoccupa, per correggere eventuali idee o fantasie non corrispondenti al reale.

→→ Non è necessario dire tutto subito

Puoi dare informazioni in tempi diversi, suddividendole: questo permette ai bambini di assimilarle al loro ritmo di vita.

→→ Non aver paura di rispondere "non lo so" alle domande di cui ignori la risposta

I bambini e il dolore

Non puoi evitare ai tuoi figli di soffrire. La sofferenza e la tristezza appartengono a ogni età.

Desiderare un bambino sempre e solo felice è una speranza irrealizzabile. La domanda da porti non è come evitare ai tuoi figli di soffrire, ma come puoi aiutarli nel soffrire.

Solo parlando con loro, ascoltando e rispondendo alle loro domande i bambini possono sentire di non essere soli di fronte alle difficoltà della vita, come quella che state vivendo insieme.

Altri suggerimenti

→ Prima della diagnosi:

- Rassicura sapere che si è seguiti da specialisti per capire perché mamma/papà non stanno bene.

→ Dopo la diagnosi:

- Condividere insieme quanto sta accadendo: questo insegna a poter fare affidamento sui familiari in caso di paure;
- Affrontare gradualmente e senza troppi dettagli le implicazioni della SM dato che sono imprevedibili;
- Il genitore può fare domande al figlio per capire se questi ha compreso e capito;
- Avere un adulto estraneo dalla situazione con cui poter parlare dei propri sentimenti (ad esempio un parente, un insegnante, l'istruttore dell'attività sportiva);
- Attivare risorse esterne per i compiti di assistenza personale; ciò significa proteggere l'infanzia del figlio e non adultizzarlo chiedendogli di assolvere a mansioni non adeguate per la sua età e per il suo ruolo di figlio;
- Informare eventualmente gli insegnanti;
- Individuare le risorse di cui usufruire per sostenere i familiari;
- In caso di difficoltà di comunicazione, insorgenza di disagi emotivi nei tuoi familiari e figli rivolgiti all'aiuto di un esperto psicologo - psicoterapeuta.

--> È essenziale dire la verità, in modo chiaro e semplice utilizzando il loro linguaggio:

- Qual è la malattia e come si sviluppa.
- Come e chi la cura.
- Quali sono i suoi probabili effetti sul genitore.
- Come presumibilmente evolverà e cosa bisognerà aspettarsi.
- Qual è il rischio per i bambini e per gli altri membri della famiglia di ammalarsi della stessa malattia.

L'età giusta per dirlo

I bambini dovrebbero sapere ciò che sono in grado di comprendere in base alla loro età e al loro sviluppo cognitivo.

--> Bambini di età inferiore ai 3 anni

I bambini a questa età sentono e assorbono tutti i cambiamenti e le emozioni nell'ambito familiare, e gli avvenimenti destabilizzanti per l'adulto turbano anche loro. Soprattutto temono la separazione dai genitori per paura di essere lasciati da soli.

- **Dai voce sempre a quello che succede**
Anche se i tuoi figli potrebbero non capire le tue parole, il tono della voce e il tipo di relazione che s'instaurerà attraverso il dialogo li rassicureranno.
- **Accompagna ogni cambiamento con frasi molto semplici**
- **I termini devono essere semplici e concreti**, l'informazione va ripetuta anche diverse volte e, quando parli, guarda negli occhi i bambini. Quando iniziano a parlare, aiutali a esprimere le emozioni che provano e rispondi a eventuali domande con semplicità.

--> Bambini tra i 3 e i 6 anni

In questo periodo i bambini non hanno ancora le nozioni di tempo, spazio e dimensione. Il loro pensiero concreto è definito "pensiero magico" poiché credono di poter determinare e controllare quello che succede alle persone che sono loro vicine e sono convinti che i loro pensieri si possano realizzare:

- **Dai loro spiegazioni semplici e precise**
- **Evita di parlare tramite metafore o in modo figurato**
I bambini potrebbero prenderle alla lettera.
- **Rassicurali sul fatto che non hanno alcuna colpa della malattia del genitore.**

--> Bambini tra i 7 e gli 11 anni

I preadolescenti esprimono sempre meglio quello che pensano e provano, per questo fanno numerose domande e osservazioni. Poiché sono meno centrati su loro stessi e si interessano sempre più agli altri, possono preoccuparsi in modo esagerato della malattia, perciò è importante non accrescere la loro ansia con troppi dettagli.

- **Lascia ai tuoi figli il tempo di cui hanno bisogno**
Ai ragazzini occorre tempo per reagire, porre delle domande, esprimere i loro pensieri e le loro emozioni, fare delle riflessioni. Se fosse necessario, aiutali a trovare le parole.
- **Rispondi a tutte le loro domande**
Se non ne conosci la risposta, non esitare a dirlo e rifletti, insieme a loro, su come trovarla.

--> Adolescenti

Per gli adolescenti che sono alla ricerca della loro identità e della loro autonomia, la malattia di un genitore complica ulteriormente la situazione, poiché, dal loro desiderio d'indipendenza, possono nascere dei sensi di colpa. Dietro alla ricerca del conflitto, a modi bruschi e ostili, si celano una grande fragilità e il bisogno della fiducia e dell'amore dei genitori.

- **Non mentire o sdrammatizzare la situazione per rassicurarli**
Sono in grado di valutarne loro stessi la gravità.
- **Fai sapere ai tuoi figli che sei disposta/a a parlare con loro quando e quanto vorranno**
- **Prendi sul serio i loro sentimenti**
Sentirsi trattati come l'adulto che desiderano diventare, li valorizzerà.
- **Non dar loro troppa responsabilità**
Assomigliano a degli adulti ma non lo sono ancora: non permettere che si assumano delle responsabilità troppo pesanti per loro.

Alcuni spunti...

... per parlare della SM

- Sono stato/a in ospedale perché non mi sentivo molto bene.
Il dottore mi ha detto che soffro di una malattia che si chiama SM.
- La SM qualche volta mi farà sentire stanca/o. Potrà succedere che per un po' di tempo non riusciremo a fare quello che facevamo insieme, ma papà/mamma/zia/zio/nonna/o ti aiuterà a far funzionare le cose al meglio.

... per rassicurarli e aiutarli a trasmettere le emozioni

- Nessuno ha colpa di questa cosa. Niente di quello che hai fatto, detto o pensato ha causato la malattia.
- Avere la SM a volte mi rende triste. È normale che anche tu possa essere triste o arrabbiato, ma anche che tu possa essere allegro in certi momenti. Non devi sentirti in colpa se vuoi andare a giocare mentre io sto male.
- Di sicuro tutti continueremo a volerti tantissimo bene.
- Andremo comunque a fare la nostra passeggiata/al cinema/a vedere la partita...
- Se io non potrò, papà/mamma/zio/zia/nonna/o ti accompagnerà a scuola e la nonna/lo zio verrà a prenderti e rimarrai con lui/lei finché mamma/papà non rientrerà dal lavoro.

Dopo averlo detto

Dopo aver detto l'essenziale ai tuoi figli, è bene dedicare loro un po' di tempo, aggiungendo dettagli in risposta alle domande più precise che ti verranno fatte, assicurandoli che potranno parlare della situazione ogni volta che lo vorranno.

Incoraggiarli nelle domande darà loro sicurezza e li aiuterà a sentirsi partecipi. È normale, infatti, per i bambini fare domande di ogni tipo.

Nei giorni seguenti potrebbero non voler tornare sull'argomento ma se anche può sembrare di no, i tuoi figli hanno compreso quello che hai detto.

E se ti pongono più volte le stesse domande, non esitare a rispiegare da capo.



Oggi non vado a calcio,
preferisco aiutare la mamma.
Penso che abbia bisogno
di me più che mai.

Allora anche io
non vado più.



Le reazioni dei bambini

La malattia comporta degli inevitabili cambiamenti organizzativi e relazionali nella vita familiare.

Quando ci sono troppe cose sconosciute e troppi imprevisti generalmente i bambini si sentono insicuri poiché, perdendo i loro punti di riferimento non sono più in grado di anticipare e di tenere sotto controllo la situazione. La prima reazione quindi è la paura del futuro e che la propria vita sia stravolta, poi l'ansia che il genitore stia molto male e possa morire.

Cerca di rispondere in modo pacato alle domande: la tua tranquillità li rassicurerà e allo stesso tempo aiuterà anche te ad affrontare questo momento di passaggio.

Come reagiscono i bambini durante la malattia

I bambini reagiscono in maniera molto diversa di fronte alla tua malattia. Alcuni soffrono per le limitazioni personali indotte dalla situazione, salvo poi sentirsi in colpa per non essersi preoccupati per te. Altri invece cercano di rimediare a questo sentimento diventando buonissimi, per farsi "perdonare". La rabbia infatti viene vissuta come "sconveniente" e vergognosa, quindi negata.

Il fatto è che la SM è una malattia complessa: i disturbi cognitivi, la fatica, il dolore non sono facilmente comprensibili agli altri. E così, di fronte a una crisi improvvisa che ti costringe a stare a letto, e manda a monte i programmi, i figli magari si stizziscono: meglio questo del fingere che sia tutto normale, certo. L'importante però è far loro capire che ogni giorno è diverso, e che se ieri potevi accompagnarli all'allenamento, oggi non ce la fai.

Alcuni scambiano la stanchezza del genitore, così improvvisa e apparentemente senza una causa oggettiva, concreta, con il disinteresse nei loro riguardi. In questo caso l'incredulità e il sospetto rischiano di diventare la cifra del vostro rapporto: anche per questo è importante che tu parli con loro e spieghi bene come ti senti, cosa provi, cosa significa per te adesso questa malattia, ma che stai cercando di farti aiutare per poter stare meglio.

Spesso capita anche che i figli diventino molto tranquilli, ma attenzione: può essere una calma apparente per evitare di affrontare l'argomento, una rimozione che in realtà scava dentro, per poi manifestarsi con malesseri diversi.

Alcuni si attaccano morbosamente al genitore per paura che possa accadergli qualcosa in loro assenza, mentre altri hanno magari la reazione opposta: si allontanano nel caso gli succedesse qualcosa.

Alcuni si arrabbiano perché devono aiutare il genitore mentre prima accadeva il contrario, invece altri ridono senza motivo e si comportano male per nascondere i loro veri sentimenti.

Alcuni fingono di star male per attirare l'attenzione o perché non vogliono separarsi dal genitore, mentre altri hanno paura di ammalarsi pure loro. Fai capire che, quando ne avranno bisogno, potranno rivolgersi a te per parlarti delle loro difficoltà.

Una reazione molto frequente è il tentativo di "riparare i danni": molti bambini sono pieni di premure per il genitore malato e cercano in qualche modo di assumere il suo ruolo sostituendolo nello svolgimento di alcuni compiti, oppure cercano di farlo divertire o di lenire le sue sofferenze. Tieni presente però che i bambini troppo affaccendati a occuparsi del papà o della mamma, dei fratelli o della casa, non hanno abbastanza risorse disponibili per il loro sviluppo: non esitare a ringraziarli per i loro sforzi, ma non permettere che si misurino con fardelli troppo pesanti.

Ci sono poi bambini e ragazzi che rifiutano la malattia diventando sgradevoli, irritabili o addirittura aggressivi nei confronti del genitore malato, a cui mostrano la loro collera. Oppure possono comportarsi in modo invadente e chiedere continue attenzioni cercando in questo modo di assicurarsi.

Come esprimono il loro malessere

I bambini possono esprimere il loro malessere in svariati modi. Alla base, tante emozioni, che dobbiamo prima capire e poi aiutare a esprimere: la sensazione di non essere compresi, di vivere una situazione che solo loro possono capire, di essere loro stessi la causa di ciò che sta accadendo, e poi la paura di non avere più la vita e il genitore di prima, l'ansia che tu stia male in loro assenza, il senso di perdita.

Un malessere che si esprime in comportamenti che possono essere:

- Isolamento: per la difficoltà a stare con gli altri rispondendo a eventuali domande
- Difficoltà di concentrazione e calo del rendimento scolastico
- Ipersensibilità e agitazione
- Estraneità alla situazione o comportamenti inopportuni (ridono quando si parla dell'argomento, si tappano le orecchie, ...)
- Regressione (problemi di incontinenza, comportamenti tipici di bambini più piccoli)
- Disturbi alimentari o del sonno
- Somatizzazioni (mal di testa, mal di pancia, problemi cutanei, dolori fisici, ...)

Tutte queste possibili reazioni sono considerate normali e, nella maggior parte dei casi, sono transitorie. Se dovessero perdurare, potrebbe essere utile ricorrere all'aiuto di specialisti.

Cosa fare

- Per quanto possibile, mantieni la routine quotidiana dei tuoi figli: i riti e le abitudini li rassicurano e favoriscono la normalità anche in questo particolare momento della vostra storia familiare.
- Continua a far rispettare le regole (permessi, divieti) che vigono in famiglia: anche queste sono un elemento rassicurante.
- Lascia che sia un altro membro della famiglia ad assumere alcune delle tue responsabilità.
- Se necessario, fatti aiutare da qualcuno. Soprattutto se i figli sono piccoli e hanno bisogno di cure assidue, fai in modo che sia sempre la stessa persona.
- Coinvolgi il più possibile i bambini nella nuova organizzazione familiare.
- Pensa a cose da fare insieme ai tuoi figli che non richiedano molta energia: leggere, guardare la tv, scrivere una storia, giocare, costruire qualcosa.
- Programma cose divertenti.
- Coinvolgili nei compiti domestici: spesso i bambini hanno bisogno di sentirsi utili e meno impotenti ma, secondo l'età, non sempre capiscono quello che è necessario e quello che oltrepassa le loro competenze. Per questo hanno bisogno di una guida adulta che dia valore al loro desiderio di aiutare e che sia consapevole dei loro limiti. Per esempio, anche i bambini più piccoli possono essere coinvolti portandoti a letto/sulla poltrona da bere, da mangiare, un giornale o un libro. Continua a interessarti alla loro vita, alle loro attività, a ciò che pensano.
- Ascoltali e aiutali a esprimere le loro emozioni: condividere con gli altri quello che sentono può contribuire ad alleviare il loro dolore.

Cosa non fare

--> Non ricattarli

Un atteggiamento apparentemente sicuro e sereno dei figli può nascondere in realtà dubbi, domande, preoccupazioni, ansie che i ragazzi tendono a tenersi dentro e a non comunicare, per non creare ulteriori tensioni in casa. Non abbandonarti al facile ricatto di farli sentire responsabili di un tuo aggravamento: il loro comportamento non ha nulla a che vedere con la tua malattia.

--> Non trasformarli nei tuoi caregiver

Ricorda che la tua fragilità emotiva o un'eventuale depressione possono avere un forte impatto su di loro. Cerca quindi di non trasformare i figli nei tuoi caregiver, sovraccaricandoli di incombenze: soprattutto se sono adolescenti, viene spontaneo responsabilizzarli.

Tieni presente però che - secondo studi recenti - i giovani caregiver soffrono spesso di ansia e depressione, perché temono che il loro familiare possa avere dei problemi in loro assenza. Inoltre possono registrare cali nel rendimento scolastico e, nei casi più estremi, arrivare perfino ad abbandonare precocemente la scuola.

E poi sono costretti a rinunciare a gite, serate con gli amici e attività sportive: una cosa che, insieme alla difficoltà di parlare della propria situazione familiare, provoca isolamento, emarginazione e, qualche volta, bullismo.

Fortunatamente, però, crescere prima del tempo può comportare anche conseguenze positive, come il rafforzamento dell'autostima e l'aumento dell'autonomia.

--> Non aspettarti che i tuoi figli capiscano sempre

La malattia può comportare anche problemi economici. I figli, soprattutto se grandi, possono vivere un forte senso di perdita rispetto alla vita precedente, che scatena una rabbia non sempre facile da esprimere, per non far soffrire il genitore. Questa rabbia inespressa può portarli a chiudersi e a diventare poco disponibili alle tue richieste.

--> Non lasciare che si informino su Internet

Gioca d'anticipo e dai tu le risposte ai tuoi figli. Le informazioni online sulla SM sono poche e poco chiare, perché della malattia si sa ancora poco. Gli studi sono in corso ma AISM è un riferimento certo. Ogni tipo di informazione che possono reperire rischia di impressionarli e preoccuparli in modo eccessivo.

--> Non aspettare che la richiesta di informazioni arrivi dai figli

Potrebbe anche non arrivare, proprio per la paura di sentirsi dire ciò che non vogliono. Allora se non fanno domande crea tu dei momenti in cui parlare della tua malattia.

--> Non farti trattare da paziente

Se vuoi "normalizzare" la SM e far sì che si crei una quotidianità spontanea, cerca di inserire questa nuova condizione in un contesto abituale e sereno, come "prima della malattia". Sdrammatizzare con delicatezza, condividere anche le preoccupazioni, confidarsi con sincerità avvicina e non fa sentire soli e incompresi: e questo vale per te ma anche per tutta la tua famiglia.



Fuori casa

Se i tuoi figli sono piccoli, è consigliabile informare le persone che si occupano direttamente di loro (educatrici, maestre).

Queste persone, proprio perché li osservano fuori dall'ambiente familiare, potranno comunicarti delle preziose informazioni sull'adattamento dei tuoi figli alla situazione. Allo stesso tempo è importante che non siano loro a informare i tuoi figli: se gli altri lo sanno, ma i bambini ancora no, devi preoccuparti che non ne vengano a conoscenza, né in modo diretto, né in modo casuale.

Se i bambini sono abbastanza grandi, saranno loro a decidere chi informare e con chi confidarsi. Quando questo accade su loro iniziativa, generalmente è perché sono diventati in grado di farlo, cioè non vivono la malattia con segretezza o vergogna, ma hanno integrato il capitolo SM all'interno della propria storia di vita.

La paura che i figli si vergognino di te

Se stai già pensando a cosa i tuoi figli diranno (o non diranno) agli altri della tua malattia, e se si vergogneranno di te, non preoccuparti: sono pensieri che appartengono semmai a noi adulti. Per gli amici che entreranno in casa tua, la tua famiglia è semplicemente una realtà da scoprire, come tante altre. E ognuno di loro si comporterà in modo diverso in base alla casa nella quale entrerà, al di là che i proprietari abbiano malattie o una mamma strana, o mangino cose diverse, o due papà. I bambini non hanno pregiudizi e non sono diffidenti, solo curiosi.

Ma la curiosità per il nuovo dura finché quel nuovo non viene spiegato, dopo diventa tutto normale. Il primo pensiero per loro non è concentrarsi sulle diversità, ma giocare con gli amici e divertirsi. Può accadere però che, se i ragazzi sono grandi, non vogliano che tutti (compagni, insegnanti) siano a conoscenza della loro situazione familiare: soprattutto gli adolescenti, non vogliono sentirsi diversi dagli altri coetanei. Non forzare le cose, lascia loro la libertà che hanno il diritto di prendersi.

Sei più tranquillo ora?



Sì, perché mi piace la
nostra nuova organizzazione!
E poi vedo che siete
più tranquilli anche voi!



“

La malattia costituisce una dura prova per te e per i tuoi figli. Abbi fiducia in loro e nelle loro capacità di adattamento e fiducia in te stessa/o e nelle tue competenze di genitore. Niente può sostituire il tuo amore per i figli. Loro lo sentono e troveranno in questo molte delle forze necessarie per affrontare il presente e il futuro.



INFORMAZIONI UTILI



Sezioni AISM

Sul sito è possibile trovare la Sezione AISM più vicina
www.aism.it/dove_italia



Numero Verde AISM

800.80.30.28

È possibile telefonare gratuitamente al numero **800.80.30.28**
oppure scrivere a numeroverde@aism.it
www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism



La Community

Se vuoi visitare o entrare a far parte della nostra community
www.aism.it/forum

Se hai voglia di conoscere altre storie o raccontarci la tua
www.giovanioltreiasm.it



Filo diretto

www.aism.it/filo_diretto_personale_con_sm



I Centri clinici per la SM

Sul sito è possibile trovare i Centri clinici per ogni regione
www.aism.it/dove_italia



I canali social

Facebook www.facebook.com/aism.it

Instagram www.instagram.com/aism_onlus

Twitter www.twitter.com/AISM_onlus

Youtube www.youtube.com/sclerosimultipla



Come sostenere l'associazione

sostienici.aism.it

Bibliografia

- Bassi M., Delle Fave A., Psicologia e Salute. L'esperienza di utenti e operatori, 2007, Utet
- Beekman J. Et al., Neuromyelitis optica spectrum disorder. Patient experience and quality of life, Neurology Neuroimmunology & Neuroinflammation, July 2019 6 (4)
- Bonino S., Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia, 2006, Laterza
- Bonino S., Borghi M., Calandri M., Graziano F., Vivere con la sclerosi multipla. SM – Stare meglio: un percorso di gruppo per il sostegno psicologico a persone neo-diagnosticate, 2021, Erickson
- Czarnecka D. et al., Cognitive impairment in NMOSD-More questions than answers, Brain and Behavior, 2020 Nov;10(11)
- Eaneff S., et al., Patient perspectives on neuromyelitis optica spectrum disorders: Data from the PatientsLikeMe online community, Multiple sclerosis and related disorders, 2017 Oct;17:116-122
- Grassi I., Biondi M., Costantini A., Manuale pratico di psico-oncologia, 2003, Il pensiero Scientifico
- Meca-Lallana J.E., Perception of Stigma in Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder, Patient preference and adherence, 2021 April 12;15:713- 719
- Mutch K., et al., Life on hold: the experience of living with neuromyelitis optica, Disability and rehabilitation, 2014;36 (13)
- Mutch K. Et al., If they are OK, we are OK: the experience of partners living with neuromyelitis optica, Disability and rehabilitation, 2017 June;39 (13)
- Yang X, Li X, Lai M, Wang J, Tan S and Chan HH-I (2022) Pain Symptom in Optic Neuritis. Front. Pain Res. 3:865032
- Carnero Contentti and Correale Neuromyelitis optica spectrum disorders: from pathophysiology to therapeutic strategies Journal of Neuroinflammation (2021) 18:208
- Ma X, Kermode AG, Hu X, Qiu W. Risk of relapse in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder: Recognition and preventive strategy. . Mult Scler Relat Disord. 2020 Nov; 46:102522
- Yang X et al. Pain Symptoms in Optic Neuritis Front Pain Res (Lausanne) 2022 Apr 14; 3:865032

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'unica organizzazione in Italia che si occupa in modo strutturato e organico di tutti gli aspetti legati alla sclerosi multipla (SM) e patologie correlate, attraverso una prospettiva d'insieme che abbraccia il tema dei diritti, i servizi sanitari e socio-sanitari, la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica. Le patologie correlate includono lo spettro delle malattie della neuromielite ottica (NMOSD) e MOGAD, che necessitano di un'attenzione simile alla SM. Per la ricerca, per individuare terapie e trattamenti efficaci a rallentare il decorso della malattia e per trovare, domani, una cura risolutiva, mettiamo in campo tutte le risorse, grazie anche, dal 1998, al lavoro della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM). In questi ultimi 20 anni lo scenario di chi affronta ogni giorno la SM o patologie correlate è molto cambiato, grazie all'impatto positivo di farmaci e interventi terapeutici. A determinare questo risultato ha concorso la nostra capacità di indirizzare la ricerca scientifica verso l'eccellenza e l'innovazione, a livello nazionale e internazionale.

Il 7 marzo 2023, facendo fare un passo in più al percorso di realizzazione della Carta e dell'Agenda, AISM e FISM si sono fatte promotrici di AINMO, Associazione Italiana Neuromielite Ottica APS/ETS, prima organizzazione di dimensione nazionale a farsi punto di riferimento per le persone colpite da questa forma di malattia, e a poter propugnare per loro azioni concrete per una corretta e adeguata diagnosi, presa in carico e cura.

Per saperne di più: www.aism.it

Numero Verde AISM

800.80.30.28

www.aism.it