



**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**

SONO

associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



## **Questione di coppia**

Consigli di relazione quando  
un partner ha la SM

Partner con SM

**Progetto famiglia**

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
**libero** dalla SM

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
**libero** dalla SM

**Questione di coppia.  
Consigli di relazione  
quando un partner ha la SM**

**Autori**

Martina Borghi, Centro Malattie Neuroimmunologiche,  
Divisione Universitaria di Neurologia, Ospedale S. Luigi Gonzaga,  
Centro Regionale di Riferimento per la Sclerosi Multipla-CRESM,  
Orbassano (TO)

Roberta Litta, Centro di Riabilitazione AISM Liguria  
Paola Milani, U.O. di Neurologia,  
Dipartimento di Neuroscienze-Riabilitazione,  
Centro SM, Az. Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

Silvia Traversa, AISM, Area Servizi e Progetti Socio-sanitari

Silvia Vitiello, AISM Sezione di Roma

**Sponsor**

Cariparma Fruiladria

**Coordinamento editoriale**

Silvia Lombardo

**Revisione editoriale**

Elena Bocerani/Redazione srl, Genova

**Progetto grafico e impaginazione**

Redazione srl/2bitstudio, Genova

Finito di stampare nel mese di giugno 2011

Arti Grafiche Giuseppe Lang, Genova

AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus. Sede nazionale Via Operai,  
40, 16149 Genova. Numero Verde 800 80 30 28 - www.aism.it - aism@aism.it

©Edizioni AISM Servizi srl 2011

ISBN 978-88-86318-27-3

<b>1. Introduzione</b>	7
<b>2. Quando la SM entra nella coppia</b>	13
La diagnosi: impatto emotivo e reazioni	15
Condividere i sintomi	24
 <b>Al centro</b>	
<b>3. L'importanza della comunicazione</b>	39
Le regole della buona comunicazione	40
Il conflitto	49
<b>4. Bibliografia AISM per approfondire     la conoscenza sulla sclerosi multipla</b>	53

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



Introduzione

## Convivere quotidianamente con la sclerosi multipla richiede frequenti sfide con se stessi

**L**a diagnosi di malattia cronica probabilmente ha avuto un impatto diretto su di te, sui tuoi progetti, sul tuo stile di vita, forse anche sul tuo modo di essere e di pensare, coinvolgendo di conseguenza anche le persone che ti circondano e che ti vogliono bene. Avrai provato sulla tua pelle come la SM possa influire su numerosi aspetti e su diversi ambiti, dalla sfera emotiva alla gestione della quotidianità. Avrai dovuto superare lo shock della diagnosi, passare attraverso tanti dubbi e paure, pensare a come riprogrammare i progetti per il tuo futuro, fare fronte ai cambiamenti del tuo fisico anche quando temporanei, imparare a gestire l'imprevedibilità che caratterizza la sclerosi multipla.

Non sempre sarà stato facile comprendere a pieno quello che stavi vivendo e spesso ti sarà successo di essere in balia di tante diverse emozioni, a volte così complesse da risultare impossibili da condividere. Come si può far capire agli altri quello che provi o che senti? Sembra che nessuno sia in grado di cogliere fino in fondo le difficoltà che devi affrontare.

Forse hai vissuto il momento della diagnosi prima di incontrare il tuo partner e hai dovuto imparare a gestire

le prime reazioni, lo sconforto, la rabbia, il disorientamento o forse hai passato tutto questo insieme al tuo compagno.

Potresti aver conosciuto la persona che ti sta affianco quando ancora la SM non si era manifestata, aver vissuto un periodo più o meno lungo in cui non c'erano problemi di salute a condizionare la vostra vita di coppia oppure potresti aver incontrato il tuo compagno già consapevole di quello che per te voleva dire vivere con la SM.

Non sarà stato semplice decidere quando e come comunicarglielo, affrontare il timore di compromettere il rapporto, di perdere la persona amata. Forse hai avuto difficoltà nello spiegare tutte le diverse sfaccettature della SM, nel farti comprendere o nel capire le sue reazioni, le sue paure e dubbi davanti a una malattia cronica e nel superare insieme le paure comuni.

In qualunque momento vi siate incontrati e indipendentemente dalla durata del vostro rapporto resta la complessità della convivenza quotidiana con la sclerosi multipla che riguarda te come singolo individuo e anche il tuo rapporto di coppia.

La cronicità, l'imprevedibilità, la variabilità dei sintomi, gli effetti collaterali dei farmaci sono solo alcuni degli aspetti che influiscono direttamente sulla tua vita e sul vostro vivere insieme.

Le modalità con cui affronti e gestisci la SM possono avere un risvolto diretto sulle tue emozioni, sulle tue reazioni e stati d'animo, su come vivi le diverse situazioni e anche sulla persona con cui vivi che a sua volta metterà in campo le sue modalità, le sue emozioni.

Ognuno infatti ha il suo personale modo di far fronte ai momenti difficili, ha le sue strategie più o meno consapevoli per reagire alle condizioni complicate e ognuno risponde in base al proprio modo di essere e al proprio vissuto.

Le persone con SM possono comunque ritrovarsi in situazioni simili, sperimentare problemi comuni, provare emozioni analoghe. Molto spesso si può trovare un po' di sostegno dal confronto con chi vive una condizione paragonabile alla propria e soprattutto dal comprendere che anche il partner può sentire le stesse paure e affrontare le stesse situazioni.

## Come si legge la parte del libro dedicata al partner

Il libro è strutturato in modo che possa essere letto a quattro mani, con una parte rivolta a te e una parte rivolta al tuo. La doppia lettura può essere semplicemente di supporto nel provare a capire il punto di vista della persona che ti sta accanto, di come può percepire certe situazioni o emozioni e di cosa può voler dire vivere quotidianamente la SM dal suo punto di vista.

La parte a te dedicata contiene informazioni su diversi aspetti che possono influenzare la vita di coppia e riporta alcuni esempi di come ognuno può affrontare e accettare la sclerosi multipla. Ha l'obiettivo di evidenziare alcuni elementi importanti, ad esempio le reazioni emotive che ti possono capitare o che hai già vissuto, in modo da offrirti maggiori spunti per comprendere più a fondo quali sono le problematiche legate alla SM che influiscono nella vita di coppia.

Imparare a conoscere alcune situazioni e riconoscere le dinamiche che spesso si innescano in contesti non facili può esserti di supporto per evitare possibili equivoci, malintesi e per accrescere la consapevolezza di quello che state affrontando come singoli e insieme.

Vi è infine una parte centrale, comune a entrambi, dedicata alla comunicazione, con alcuni consigli pratici

sulle buone prassi, su come facilitare il dialogo e sugli errori da evitare per limitare i conflitti.

La pubblicazione intende essere un punto di partenza, uno stimolo al confronto e alla reciproca comprensione e condivisione degli aspetti che possono dipendere o essere influenzati dalla SM, che maggiormente incidono sulle dinamiche di coppia, in modo da imparare a gestirli al meglio.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla da diversi anni ha avviato il Progetto Famiglia dedicato a tutti i membri del nucleo familiare con l'obiettivo di mettere a punto iniziative specifiche per ciascuno per assicurare strumenti adeguati ad affrontare le problematiche connesse alla SM.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



Quando la SM entra nella coppia



## La sclerosi multipla è una sfida complessa per voi che la affrontate quotidianamente.

**È** imprevedibile, incontrollabile, invade diversi ambiti della vostra vita; i sintomi della sclerosi

multipla variano, sono difficili da descrivere e da far comprendere, i farmaci disponibili, per quanto efficaci nel rallentare il progresso della malattia, spesso hanno effetti collaterali che vi condizionano nella vita di tutti i giorni.

Vi sarà capitato di **sentirvi sopraffatti** dall'impatto che la SM ha avuto e ha su di voi, sulle vostre abitudini, sullo stile di vita, persino sulle relazioni e su chi vi sta vicino, che vive a sua volta situazioni ed emozioni simili alle vostre. Una malattia cronica come la SM vi porta a confrontarvi con limitazioni che non dipendono da voi, a farvi sentire **vulnerabili** di fronte ai cambiamenti che comporta a livello fisico e psicologico.

Tutto ciò ha, come ovvio, un'influenza sulle vostre emozioni, reazioni e stati d'animo e coinvolge direttamente anche tutte le persone che vi circondano, in particolare i familiari.

Anche se è difficile uniformare reazioni e sensazioni sotto etichette standard che vadano bene per tutti, possono essere individuati alcuni punti comuni tra tutte le persone che affrontano una situazione simile, anche se ognuno mette in atto delle strategie personali per

gestire momenti difficili o condizioni complicate e reagisce in base alla propria storia e al proprio carattere. Dalla diagnosi in poi vi sarà capitato di provare moltissime sensazioni e stati d'animo: riconoscerle e comprenderle vi può aiutare a gestirle e affrontarle.

## La diagnosi: impatto emotivo e reazioni

**La diagnosi di SM è uno shock**, è un momento devastante. Tutto cambia significato: quello che si era progettato, immaginato, le aspettative sulla famiglia, le prospettive lavorative, persino la scala delle priorità. Il futuro vi sembra sul punto di crollare, si scatenano diverse emozioni: la paura per quello che può succedere, l'ansia per l'imprevedibilità della malattia, il timore per i sintomi che state provando, la preoccupazione di non essere più in grado di fare quello che avete sempre fatto, di dover dipendere da qualcuno oltre ai dubbi su ciò che potrà pensare la gente di voi, ciò che potrà scegliere di fare il vostro partner.

Per questo il periodo successivo alla diagnosi è sicuramente il più difficile da affrontare. Il disorientamento che ne segue è tale da farvi **mettere tutto in discussione**; avete innumerevoli domande e per alcune non riuscite a trovare risposta neanche da parte dei medici specialisti.

## “Mi sentivo come

sommersa da un peso insopportabile... mi sentivo sola davanti a questa diagnosi”

è tormentato dalle stesse preoccupazioni e timori.

La diagnosi di SM rappresenta un momento di cambiamento doloroso, difficile: la percezione che avete di voi stessi viene profondamente modificata, dovete affrontare il passaggio da persona in salute, sana, a persona con una malattia cronica il cui stato di benessere generale non viene più percepito come prima, neanche dalle persone vicine. L'alterazione dell'immagine che avete di voi stessi può subire cambiamenti continui con il trascorrere del tempo, anche in relazione all'impatto della SM.

La fase immediatamente successiva alla diagnosi può provocare una profonda crisi che dipende dal sentire che state andando incontro a qualcosa di completamente nuovo, sconosciuto e penoso senza avere ancora acquisito le abilità adatte a gestire la situazione.

In questi momenti vi sembra che nessuno possa comprendere quello che state passando, probabilmente provate la **sensazione di essere soli**, ma la maggior parte

In questi frangenti, anche se vi sembra di essere gli unici a vivere questo momento tragico, **il vostro partner** e chi vi sta vicino **è investito da altrettante paure e pensieri**,

delle persone che affrontano una diagnosi di SM prova emozioni simili, molto intense e al tempo stesso del tutto naturali. Anche il vostro partner si ritrova a fronteggiare la stessa situazione e a vivere emozioni speculari.

### Incredulità (shock)

**Incredulità, disperazione, confusione:** sono alcune delle prime emozioni che potete provare dopo aver ricevuto la diagnosi di SM.

È difficile pensare al futuro, dubbi e domande non danno tregua, ogni sensazione è amplificata, si rimane in balia dei pensieri più catastrofici, delle prospettive peggiori. Non vedete alternative, vie di scampo: vi sembra di essere disarmati di fronte a quello che vi sta succedendo. È come essere annichiti davanti a qualcosa di tremendo, insopportabile, troppo doloroso da sopportare.

In questi momenti anche se sentite il bisogno di sapere cosa succederà, cosa comporta veramente avere la SM, potreste trovare difficile assimilare correttamente informazioni utili.

**“Finirò sulla carrozzina? Potrò ancora lavorare? Sarò ancora in grado di guidare, andare in palestra, uscire? Il mio partner vorrà ancora stare con**

“Non è possibile,

ma cosa dice il medico?

Ci sarà sicuramente un errore!”

*me? Potrò avere dei figli? Sarò un peso per il mio partner?"*

Sono tutti interrogativi comuni, paure e ansie che è normale che abbiate e che sono assolutamente giustificabili di fronte a una diagnosi di malattia cronica.

Alcuni possono reagire cercando senza sosta informazioni ovunque, sui siti, sulle pubblicazioni, sui forum di discussione, facendo domande a medici o esperti, cercando di sentire più pareri e opinioni.

Altri possono avere la reazione opposta: non pensarci af-

fatto, non fare domande, non voler sapere, non voler sentire niente che riguardi la SM perché è fonte di preoccupazione e ansia.

Il percorso che porta alla diagnosi definitiva potrebbe richiedere diverso tempo, spesso sono necessari diversi esami e valutazioni, l'attesa di sapere

cosa sta accadendo a volte è lunga e lascia spazio a dubbi e ansie crescenti. Per questo può esservi anche successo di provare una sorta di sollievo di fronte a una diagnosi definitiva.

*"Finalmente ho capito cosa mi succede. Dopo mesi passati tra un medico e l'altro... ora so che non sono matta, non sono solo stressata!"*

**“Non volevo sapere niente,**

**non volevo parlarne con nessuno e mi dava fastidio che mi facessero domande”**

Questione di coppia

La fase di shock iniziale resta comunque complessa e difficile, potreste aver bisogno di tempo per metabolizzare la notizia. Solitamente nel tempo che intercorre tra la conoscenza della diagnosi e la consapevolezza della malattia vengono messe in atto delle reazioni di difesa che permettono di “prendere tempo” davanti a una notizia, la diagnosi, che spaventa troppo. Potrete rispecchiarvi in tutte, in alcune o semplicemente in parte di queste reazioni che sono le più comuni, ma non le uniche possibili.

### **Non accettazione e rifiuto**

*“Questo medico non ha capito niente! Non ho la sclerosi multipla, ho solo passato un brutto periodo, troppo lavoro, troppi impegni... con tutto quello che ho passato era normale che il mio fisico non reggesse. Ma ora mi basta un po' di riposo”*

Probabilmente vi siete sentiti increduli e avete con forza rifiutato di credere che la diagnosi fosse veramente SM: quando un problema sembra troppo grande o di fronte a qualcosa di estremamente doloroso una prima spontanea risposta è la fuga, la **negazione di quanto sta accadendo**.

Inconsapevolmente si finge che niente sia accaduto, si tende a minimizzare la preoccupazione e a non darci peso, si cercano soluzioni e risposte diverse per di-

Quando la SM entra nella coppia

fendersi da una fonte di dispiacere ed emozioni troppo angoscianti.

*“È successa la stessa cosa alla mia vicina di casa, poi però ha fatto un po' di massaggi terapeutici e adesso sta di nuovo benissimo”*

Negare la presenza di qualcosa che vi tormenta è la vostra prima arma di difesa, un primo tentativo per allontanare qualcosa che vi fa soffrire, che vi preoccupa così tanto da essere intollerabile.

In queste prime fasi potete trovare doloroso parlare di SM soprattutto con gli altri, forse cercherete di scacciare quel chiodo fisso dal quale volete prendere le distanze il più possibile, nel tentativo di non generare ulteriori preoccupazioni in chi vi sta vicino, di proteggere e tutelare il vostro partner da ansie o dubbi penosi per entrambi.

**“Preferisco tenere tutto per me...”**

*non posso sopportare di vedere anche mio marito così preoccupato”*

*“Cerco di non far capire a mia moglie come mi sento! Accettare la diagnosi è già stato molto doloroso per tutti e due”*

Spesso questo primo momento di rifiuto vi permette di prendere una

sorta di pausa da emozioni troppo intense, dandovi il tempo di fare chiarezza su quanto accade. Se limitato

nel periodo che segue la diagnosi non deve necessariamente essere interpretato negativamente, ma se protratto può diventare un problema da affrontare.

Non accettare la diagnosi può comportare, ad esempio, un ritardo nell'intraprendere la vostra terapia, può impedirvi di reagire e di attivare strategie adeguate ad affrontare il cambiamento. Spesso persistere in un atteggiamento di chiusura significa anche tenere lontano il vostro compagno, mantenere un distacco che può essere dannoso.

**Questo comportamento può essere frainteso e percepito dal vostro partner come un rifiuto a condividere il vostro stato d'animo**, le vostre preoccupazioni, facendolo sentire inadeguato e non all'altezza per starvi vicino. Possono nascere incomprensioni molto profonde e chi vi ama può far fatica ad aiutarvi.

**Le stesse reazioni** che riscontrate in voi stessi, infine, **possono essere presenti anche nel vostro partner**, proprio perché naturali e comuni: può sembrarvi che eviti di parlare di SM, che non faccia domande, che appaia eccessivamente ottimista o che faccia pressioni perché consultiate altri medici per avere altri pareri. Anche per lui questi sono meccanismi di difesa spontanei. Il tempo per accettare le situazioni varia da persona a persona, in base alla propria storia, al carattere, alle esperienze vissute; le vostre modalità di reazione non

sempre coincidono con quelle della persona che vi sta vicino. Ricordatevi che è necessario saper rispettare sia i vostri tempi che quelli del partner senza dimenticare l'importanza di condividere e comunicare.

### Rabbia

*“Possibile che con tutti i progressi che si fanno, nessuno abbia ancora trovato una cura? Nessuno ci capisce niente?”*

È normale sentirsi arrabbiati, amareggiati, **cercare**

**qualcuno con cui prendersela**, dai medici che vi hanno fatto la diagnosi agli amici o agli stessi familiari che molto spesso sembrano non comprendervi e che sentite non possono veramente capire quello che state passando. Come si fa ad accettare qualcosa di così inspiegabile? Non c'è un motivo, una ragione precisa per quello che vi è successo, non c'è risposta alla domanda “cosa ho fatto per meritarmi questo?”.

È possibile che **vi sentiate impotenti**, che abbiate paura di non poter più realizzare quello che avevate immaginato per la vostra vita; forse vi capiterà di pensare di dover mettere in discussione il vostro futuro e tutto questo senza trovare un senso a quello che sta accadendo.

**“Ma perché proprio a me!”**

**Cosa ho fatto di male per meritarmi questo?”**

Non poter più fare le stesse cose, essere in balia dell'imprevedibilità della SM, perdere il controllo del vostro corpo, subire l'impatto dei sintomi, non avere armi da utilizzare contro quello che state passando genera rabbia e frustrazione.

*“Nessuno riesce veramente a capire cosa sto passando, cosa mi sta succedendo, cosa vuol dire veramente non sentirmi più la stessa ed essere preoccupata per tutto!”*

Viene spontaneo riversare su chi vi sta vicino tutta l'irritazione. Anche le persone caratterialmente più calme e tranquille possono ritrovarsi ad avere scatti d'ira o a essere più irritabili, più ciniche del solito. La vostra frustrazione può emergere anche attraverso una generale sensazione di nervosismo e malumore che si riversa sugli altri, anche se sapete che non sono loro la causa di tutto questo rancore.

Non è facile comprendere con esattezza cosa fa arrabbiare, quando si è sommersi da dubbi, paure, domande; non sempre si è in grado di controllare le proprie reazioni e comportarsi nel modo più corretto.

**La fonte della vostra rabbia spesso non sono gli atteggiamenti o i comportamenti sbagliati del vostro partner ma un senso di ingiustizia**, di sconforto per quello che vi sta accadendo, di inadeguatezza per non poter gestire la situazione.

Non dimenticate però che di fronte a queste reazioni, soprattutto se prolungate nel tempo, il vostro compagno può sentirsi inutile, fuori luogo o inappropriato, in qualche modo frustrato da rimproveri o malumori che non riesce a comprendere.

Spesso dal semplice **confronto** è facile capire che condividete la stessa rabbia per quello che state passando, che l'insofferenza non è l'uno verso l'altro ma contro la situazione ingiusta e inspiegabile che dovete affrontare.

## Condividere i sintomi

Vi sarà capitato più di una volta di non riuscire a far comprendere agli altri quello che state passando o di **non sentirvi capiti quando cercate di spiegare a qualcuno cosa provate**. È molto difficile riuscire a descrivere i vostri sintomi e la loro totale imprevedibilità: cambiano da persona a persona, possono colpire parti diverse del vostro corpo in momenti disparati, variano di intensità e frequenza tanto da rendere raro trovare qualcuno che sia nella vostra identica situazione e infine possono peggiorare durante una ricaduta e migliorare in fase di remissione fino a essere recuperati in tutto o in parte.

È impossibile sapere quali sintomi si manifesteranno, con quale impatto e con che tempi: potrebbero presentarsi problemi di vista, difficoltà motorie, fatica, tremore,

disturbi urinari, disturbi della sensibilità o della coordinazione. Potreste provare questi sintomi in momenti differenti oppure mai, singolarmente o insieme ad altri, purtroppo senza avvisaglie né previsione. Per questo diventa realmente **complesso non solo riuscire ad accettare quello che state passando ma anche condiderlo con chi vi sta vicino, che spesso è confuso e preoccupato come voi**.

Ci sono poi alcuni sintomi ancora più spinosi da affrontare, sia per voi che li provate in prima persona sia per il vostro partner che può trovare difficoltà a capire pienamente cosa vi sta succedendo. Sono i cosiddetti sintomi invisibili che non appaiono chiaramente agli occhi degli altri ma che hanno un impatto logorante sulla qualità della vostra vita quotidiana e sul vostro stato d'animo e, proprio per questo, sono spesso oggetto di incomprensioni ed equivoci. A volte può essere frustrante sentirvi dire **“non sembra che tu stia male”** perché esternamente non ci sono segni visibili di quello che state provando: il formicolio, una diversa sensibilità al tatto, un arto addormentato sono tutte sensazioni difficili da spiegare ed è complicato far capire quanto possano essere fastidiose se prolungate nel tempo.

Ma è un **errore presumere che il vostro partner capisca** istintivamente o arrivi da solo a comprendere certi meccanismi, **senza spiegazioni**: dare per scontato che

sappia cosa pensate o provate porta in realtà ad aumentare le incomprensioni. Bisogna fare del proprio meglio per informarsi, parlare con gli esperti coinvolgendo il proprio compagno e non smettere di condividere con lui la propria situazione.

Tra i sintomi invisibili quelli più complessi sono la fatica e i disturbi cognitivi.

“A volte proprio non capisce che non ce la faccio, che sono stanca!”

Dopo tutto il giorno al lavoro a casa sono esausta”

**Fatica**

*“Mi sento in colpa perché non sempre riesco a dare una mano in casa come vorrei”*

La fatica è un sintomo molto comune nella sclerosi multipla ed è uno dei più difficili da gestire: non

è la semplice stanchezza che può passare con un po' di relax, ma una sensazione di spossatezza tale da rendere problematico lo svolgimento di ogni attività, anche le più semplici e abituali. Non è legata a uno sforzo particolare che avete compiuto e potete provarla in qualunque momento della giornata; in alcune circostanze può peggiorare, ad esempio con il caldo, con l'assunzione di alcuni farmaci, in presenza di disturbi del sonno o di difficoltà motorie. A sua volta la fatica può influenzare

negativamente altri sintomi come i disturbi della vista o i problemi di concentrazione.

Non è banale, però, far comprendere agli altri quanto siete esausti, quanto questo non dipenda da voi, quanto serva a poco riposare: tutti sperimentano la stanchezza e quindi è facile per gli altri sottovalutare il vostro stato. In realtà la fatica che sentite voi ha poco a che fare con la normale sensazione provata dalla maggior parte delle persone dopo una giornata di lavoro o un impegno particolarmente gravoso.

Per questo il **vostro partner può facilmente cadere nell'errore e confondere la vostra mancanza di forze con svogliatezza, trascuratezza o disinteresse.**

Quando dite che siete stanchi per uscire dopo che avete passato tutto il giorno a casa, potete passare agli occhi del partner come pigri o indifferenti mentre per voi è frustrante e avvilente non riuscire a fare tutto quello che vorreste, non essere in grado di portare a termine quelle attività che prima non pesavano così tanto.

Tutti questi risvolti legati al sintomo della fatica hanno anche un impatto immediato sul vostro umore e sui vostri comportamenti: quando si è estremamente stanchi si può diventare scontrosi, irascibili oppure scontenti e demotivati. Spesso la prima reazione è quella di non cedere, di non rinunciare a qualcosa che desiderate fare nonostante siate esausti, ma il risultato non sempre è

“Non fa altro  
che dirmi  
riposati,

non fare questo, non fare quello!  
Ma io non voglio darla vinta  
alla SM”

così soddisfacente perché la fatica va comunque affrontata in modo coordinato anche con il coinvolgimento di chi vi sta vicino.

Ci sono diversi studi che dimostrano come la fatica, condizionando le attività

quotidiane, abbia anche un'influenza sugli aspetti interpersonali. Il vostro partner spesso si trova nella condizione di non sapere come aiutarvi, combattuto tra spronarvi a reagire o evitare di sovraccaricarvi con ulteriori sforzi.

**È importante che parliate con il vostro partner, che gli permettiate di capire** come state e cosa provate, in modo che possiate trovare insieme soluzioni e alternative ragionevoli per entrambi. Se non comunicate esplicitamente di che cosa avete bisogno, quale impatto ha questo sintomo su di voi, può diventare problematico per lui capire come esservi d'aiuto: ignorando quello che state passando, può agire in modo per voi poco collaborativo o iperprotettivo.

Esistono comunque diverse strategie che possono esservi di aiuto nella gestione di questo sintomo, dalla riabilitazione alle tecniche di risparmio energetico fino a soluzioni farmacologiche.

### Disturbi cognitivi

La memoria, la concentrazione o l'attenzione, la rapidità di ragionamento sono alcuni aspetti che possono essere colpiti dalla sclerosi multipla, nella maggior parte dei casi, fortunatamente, in maniera lieve. Solo una percentuale molto bassa di persone con SM vede compromesse queste abilità, mentre circa il 50% sperimenta alcune difficoltà minori.

Potreste fare fatica a mantenere l'attenzione o a restare concentrati per lungo tempo, soprattutto in un ambiente rumoroso o caotico, oppure potreste stentare a ricordare un appuntamento o può succedervi di avere una parola “sulla punta della lingua” ma non riuscire a trovarla.

Per quanto lievi questi sintomi possono comunque richiedere alcuni cambiamenti nella vostra routine e nelle vostre abitudini perché se non vengono identificati e gestiti in maniera adeguata possono diventare una fonte di stress, preoccupazione e soprattutto incomprensione con il vostro partner.

Dal suo punto di vista infatti, se non informato corretta-

“Non lo faccio  
apposta,  
ma mi dimentico.

La settimana scorsa ho scordato che  
dovevo passare a prendere mia moglie  
in ufficio e lei si è arrabbiata tantissimo  
con me”



mente su questi disturbi, può percepire alcune vostre difficoltà come segnali di indifferenza o negligenza: se dimenticate un appuntamento o un discorso fatto insieme può credere che non prestate abbastanza attenzione o che non siate interessati.

Ci sono comunque alcune **soluzioni** anche semplici che potete adottare per aiutarvi nella gestione quotidiana di questi aspetti: scrivere un promemoria, utilizzare un'agenda giornaliera o svolgere un lavoro che richiede concentrazione in un ambiente o in un orario più tranquillo.

### Disfunzioni sessuali

*“Ultimamente non ho più la stessa voglia di prima, non mi viene da cercare un rapporto e il mio compagno è molto scocciato da questo”*

All'interno del rapporto di coppia la sessualità gioca un ruolo tutt'altro che irrilevante; è parte integrante della vita di ognuno indipendentemente dalla sclerosi multipla: ha un impatto sulle relazioni, sull'identità, sul benessere personale e a due.

È anche un aspetto estremamente delicato per tutti, di cui spesso si fa fatica a parlare e che va a toccare i tasti più intimi di ogni persona. Per questo non è facile affrontare con serenità le eventuali problematiche e difficoltà che si presentano.

Non sempre infatti si è informati del fatto che la **sclerosi multipla può essere direttamente causa di alcune complicazioni legate alla sessualità** e può provocare alcuni disturbi come la difficoltà ad avere un orgasmo, i problemi di erezione, la diminuzione della libido, una minore sensibilità. I danni al sistema nervoso possono manifestarsi anche attraverso questi sintomi, in base a dove è avvenuta la lesione.

Anche gli altri sintomi della SM hanno un'influenza sulla vostra propensione ad avere rapporti: la fatica ad esempio può essere limitante per voi, i disturbi vescicali possono preoccuparvi e imbarazzarvi e rendere meno facile un ap-

proccio. Non è piacevole avere rapporti quando non state bene, se non vi sentite in forma, se non siete tranquilli. Potreste provare la sensazione di non avere il pieno controllo del vostro corpo e alcune difficoltà fisiche possono essere davvero invadenti e provocare in voi insicurezza e chiusura.

Con la presenza di alcuni disturbi, come il tremore o i disturbi urinari, potreste anche sentirvi meno seducenti o poco interessanti per il vostro partner, ma è giusto ricordare che la sessualità non si limita al semplice atto sessuale; è fatta di tanti aspetti come l'affiatamento, il

**“Non credo di essere ancora sexy per mio marito, con alcuni sintomi non puoi essere attraente”**

desiderio di passare momenti intimi che possono portare a situazioni piacevoli e appaganti. **Per mantenere una buona intesa con il vostro partner è importante che condividiate con chiarezza le vostre sensazioni e preoccupazioni**, che comunichiate senza timore come vi sentite e cosa vi aspettate, evitando così di dare spazio a incomprensioni ed equivoci.

**Se non informato il vostro partner può sentirsi rifiutato**, può credere di essere lui il problema, può convincersi che non siate più attratti e pensare che il vostro rapporto sia in discussione: non date per scontato che comprenda da solo come vi sentite e cosa state pensando.

La vostra sessualità e il vostro modo di viverla subisce alcuni condizionamenti legati alla presenza della SM che possono essere vissuti da chi vi ama come disinteresse o mancanza di coinvolgimento nei suoi confronti; la SM provoca dei cambiamenti in voi e nel vostro corpo, nel modo in cui il vostro fisico reagisce agli stimoli: la vostra maniera di provare piacere potrebbe essere differente ma questi aspetti possono essere gestiti insieme al vostro partner, senza che diventino problemi insormontabili.

Ci sono diverse **soluzioni** che potete adottare per affrontare al meglio questo aspetto, alcune molto semplici da attuare ma efficaci, come ad esempio dedicare al-

l'intimità i momenti della giornata in cui siete meno affaticati. A volte è necessario rivedere le proprie abitudini e questo richiede una certa flessibilità e apertura, ma è giusto non trascurare l'importanza di questi momenti che sono anche un modo per esprimere e dimostrare l'affetto reciproco.

### Umore e depressione

Convivere con una malattia cronica può avere un impatto significativo anche sul vostro stato emotivo, sulle reazioni, sull'umore. Possono passare periodi in cui vi sentite particolarmente sotto tono, demoralizzati, angosciati per la situazione che state vivendo o per il vostro futuro ed è comprensibile ritrovarsi in uno stato d'animo altalenante.

Va però ricordato che la sclerosi multipla può comportare una propensione a sviluppare uno stato depressivo, come dimostrato da numerosi studi scientifici che indicano che circa il 50% delle persone con SM ha avuto un'esperienza significativa di depressione.

Le cause della depressione non sono ancora chiare, possono essere legate sia a un'alterazione delle funzionalità cerebrali sia da fattori esterni scatenanti (come il dispiacere che comporta convivere con la SM), ma qualunque sia l'origine rimane un disturbo da non sottovalutare. È importante saperlo riconoscere e affrontarlo

nel modo adeguato coinvolgendo anche professionisti competenti.

Se vi sentite svogliati, affaticati, se non riuscite a provare interesse per niente, se vi accorgete di aver perso o preso molto peso, di non provare appetito o di mangiare continuamente, se faticate a dormire o viceversa, a trovare stimoli e se questo stato si protrae per lungo tempo, è necessario prendere provvedimenti che possano sostenere nel superare questa condizione.

Il vostro partner può avere difficoltà ad aiutarvi, proprio perché non si tratta di semplice malumore o di un momento di crisi in cui può essere utile distrarvi o ascoltarvi o coccolarvi. La depressione è appunto una condizione che va affrontata insieme a uno specialista e che richiede un intervento specializzato. Il primo passo resta riconoscere di aver bisogno di un supporto e richiederlo.

### Imprevedibilità

“Cosa succederà domani o fra un’ora?”. “Posso programmare una vacanza?”. Sono domande che sicuramente vi fate o vi siete fatti regolarmente senza riuscire a trovare risposte adeguate perché non esiste una soluzione immediata all’imprevedibilità della SM.

Non si può sapere cosa come la SM si manifesterà. Sfortunatamente anche i più bravi specialisti non possono dirvi se avrete un peggioramento, se verrà compromessa

qualche vostra funzionalità e in che misura, se si presenteranno delle ricadute. L’incertezza è sicuramente la prova più ingiusta e difficile che dovete sopportare. È davvero frustrante avere a che fare con questi interrogativi sul vostro futuro; è normale che **vi sentiate demotivati a programmare** qual-

cosa e che siate condizionati dal timore che tutto possa essere modificato o addirittura annullato: chi non sarebbe arrabbiato a dover rinunciare o ridimensionare i propri piani e aspirazioni?

Spesso questa incertezza coinvolge vostro malgrado anche chi vi sta vicino. Così alla **rabbia** si aggiunge anche il **senso di colpa** per aver compromesso i programmi del vostro partner.

La variabilità dei sintomi vi può portare a reimpostare spesso le vostre abitudini, i vostri piani e di conseguenza anche quelli di chi vi sta vicino che inevitabilmente proverà la stessa rabbia e frustrazione.

**L’insicurezza che vi impone la SM è una sfida impegnativa, ma potete affrontarla insieme al vostro partner con qualche accorgimento e con una maggiore flessibilità:** può essere utile ad esempio pensare a delle alternative, fare programmi di riserva, essere “mental-

“Ogni mattina quando mi alzo penso sempre **chissà se oggi andrà tutto bene** o se avrò problemi con la vista, con l’equilibrio o altro...”

mente” pronti ai cambiamenti in modo da farvi trovare pronti di fronte a ogni evenienza, concordando insieme le soluzioni più adeguate e soddisfacenti.

### Intimità

Cosa significa “intimità”? Per la maggior parte delle persone è semplicemente un sinonimo di sesso, quando si parla di un rapporto intimo con qualcuno, spesso si pensa subito all’aspetto sessuale. In realtà il termine intimità ha dei risvolti molto più ampi: **essere in intimità con qualcuno va ben oltre avere un rapporto sessuale**. L’intimità comprende anche la fiducia, il rispetto, la confidenza, si basa su una comunicazione chiara e onesta, su una condivisione di aspettative e intenti, sull’affetto reciproco. È fatta di tutte quelle modalità, verbali e non verbali, che uniscono due persone, che rendono unico il loro legame.

L’arrivo nella vostra vita di una malattia cronica come **la SM rischia di minare e di mettere a dura prova l’intimità della vostra coppia** andando a toccare diversi aspetti. I sintomi e l’impatto emotivo possono essere travolgenti per entrambi tanto da lasciare poco spazio per voi e per la coppia, oltre a essere talvolta causa di incomprensioni e malumori.

Non è sempre semplice trovare il momento e il modo più adatto per confrontarvi e parlare anche se ne sentite

il bisogno, a volte è problematico trovarlo per la complessità delle situazioni e stati d’animo che vi ritrovate a vivere.

Quando gli effetti della SM interferiscono – temporaneamente o permanentemente – sulle vostre capacità di portare avanti le attività quotidiane come facevate prima, diventa inevitabile percepire voi stessi in modo diverso. La vostra autostima potrebbe subire un duro colpo quando vedete compromessa l’autonomia, se avete bisogno di aiuto, se per fare le cose vi serve più tempo, più energia o più sforzo. Questo può farvi sentire non all’altezza, in debito con chi vi sta vicino o addirittura in colpa, ponendovi in una condizione che percepite come impari.

Al tempo stesso il vostro partner può avere un carico maggiore, più responsabilità, più impegni. Può dovervi sostituire in alcune attività con il risultato che gli equilibri interni alla coppia risultano sbilanciati, andando a minacciare i momenti e gli spazi che solitamente dedicate alla vostra intimità. Di fronte a certe preoccupazioni, alle difficoltà che dovete gestire quotidianamente, pensare alla coppia può sembrare meno prioritario e potreste mettere in secondo piano il vostro essere compagno. La SM può accrescere le difficoltà e le sfide quotidiane portandovi un’ulteriore dose di stress fisico ed emotivo: a volte siete sopraffatti dall’enorme fastidio di alcuni sin-

tomi, dalla presenza di disturbi così insopportabili che risulta difficile dedicare la considerazione necessaria al vostro partner e prendersi dei momenti di semplice intimità, solo per voi.

È fondamentale, però, **separare la SM dal resto della vostra vita e soprattutto non renderla l'unico oggetto delle vostre attenzioni** o permetterle di condizionare ogni vostro pensiero. La distanza fisica può portare anche la distanza emotiva e viceversa. Per questo è importante dedicare attimi specifici a voi due, solo alla vostra coppia. Forse dovrete rivedere il modo di vivere questi momenti, forse sarà necessario trovare altre modalità per stare bene, per esprimere la vostra sessualità anche in base a quello che state passando, ma avere la SM non vuol dire affatto rinunciare o abbandonare la vostra intimità.

**Potrete trovare un nuovo approccio, un altro modo di stare insieme, solo attraverso una comunicazione aperta, condividendo i vostri dubbi, superando l'imbarazzo ed esprimendo chiaramente cosa vi fa stare bene e cosa no, cercando una diversa creatività e flessibilità.**

[torna all'indice](#)

SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

3

L'importanza della comunicazione

**A**ll'interno di una coppia, analogamente a ogni relazione umana, la comunicazione gioca un ruolo cruciale. I processi comunicativi, se compresi e utilizzati in maniera consapevole, possono spiegare la genesi e la soluzione di stati conflittuali. Le discipline psicologiche (e non solo) hanno studiato le relazioni umane e la comunicazione: esse possono esserci utili per capire quali dinamiche sottostanno ad alcuni comportamenti e possono aiutarci nella relazione con il partner, al di là dei sentimenti profondi che ci legano.

### Le regole della buona comunicazione

Gli esseri umani comunicano durante tutta la loro esistenza e lo fanno in maniera spontanea e solo parzialmente consapevole, per questo ne controllano solo in parte gli effetti e le potenzialità. È esperienza di tutti quella di voler dire qualcosa ed essere fraintesi...

Ecco allora alcuni spunti di riflessione per diventare più consapevoli di cosa significhi comunicare e di come rendere più efficace questo processo.

Un primo assunto è che **non si può non comunicare** (come ha teorizzato Paul Watzlawick, noto psicologo della comunicazione e delle sue patologie) ovvero non esistono comportamenti neutri in cui non si dice nulla. Quando siamo con qualcuno, anche se non vogliamo o non ce ne rendiamo conto, ogni gesto, ogni espressione

e ogni atteggiamento del corpo – persino il silenzio – comunicano qualcosa a chi abbiamo di fronte.

Il secondo assunto concerne gli elementi che compongono la comunicazione oltre alle parole. Si tratta della cosiddetta **comunicazione non verbale** e comprende: la postura, la mimica, il tono di voce, la distanza che intercorre tra noi e l'altro. Questi aspetti hanno una potenza comunicativa addirittura maggiore del contenuto verbale perché definiscono la relazione tra gli interlocutori e permettono di comprendere con chiarezza il contenuto verbale. La comunicazione non verbale permette di capire il contenuto verbale sia che concordi (in questo caso lo conferma) sia che discordi (in questo caso lo smentisce). Pensate a un complimento – “come stai bene con quel vestito” – e a come suoni diversamente a seconda che lo si faccia con un tono di voce serio o ridendo, oppure se guardiamo l'altro negli occhi con ammirazione piuttosto che tenere lo sguardo rivolto altrove.

Se gli elementi della comunicazione non verbale sono congruenti con il contenuto verbale, il messaggio arriva rafforzato. Diversamente all'interlocutore giungono i **significati della comunicazione non verbale e sono questi che definiscono la relazione**: se il complimento “come stai bene con quel vestito” viene fatto ridendo, l'interlocutore non si sentirà lusingato ma preso in giro.

**Consigli pratici**

Alcuni suggerimenti sono utili per mantenere aperto il dialogo con il partner ed evitare situazioni che possono ostacolare l'ascolto reciproco. È importante innanzitutto sviluppare una certa consapevolezza del nostro stile comunicativo, della relazione con il partner, degli eventuali pregiudizi reciproci e imparare a fare precedere ogni comunicazione di rilievo da un momento di riflessione.

**Sul linguaggio:**

- Parlare in positivo, esprimendo il concetto in modo affermativo evitando di usare il “non”. Piuttosto che “non ti arrabbiare” è meglio dire “stai tranquillo”. Nelle due affermazioni il concetto finale è uguale, ma poiché la nostra mente per registrare una negazione deve pensare al comportamento da evitare, nel primo caso si penserà all'atto di arrabbiarsi. L'esempio classico è la frase “non pensare all'elefante”: chi ascolta pensa immediatamente all'elefante perché non esiste un pensiero di “non elefante”. Aggirando la negazione l'interlocutore non si soffermerà sul comportamento da evitare (l'arrabbiarsi) con il rischio che lo compia, ma sarà indotto a pensare e a mettere in atto il comportamento suggerito dall'affermazione positiva (essere tranquilli).
- Non parlare in “teoria”, estendendo a generalità il

fatto specifico (“dovresti aiutarmi di più”) ma fare esempi pratici (“potresti lavare i piatti”). Così si aiuta l'altro a comprendere cosa ci aspettiamo in concreto, l'altro si sente meno criticato e si circoscrive una possibile discussione.

- Esprimere critiche costruttive, mettendosi sempre in discussione in prima persona. Esempio: “mi rendo conto che in questi giorni ho fatto poco in casa perché non sono stato bene (oppure ho avuto impegni sul lavoro). Però adesso bisognerebbe pulire il bagno, io potrei fare... a te andrebbe di...?”.

**Sull'ascolto**

Ascoltare è un'abilità che è importante coltivare. Permette di avere informazioni su cui riflettere e ben dispone il partner nei nostri confronti: se è stato ascoltato, si sentirà capito.

Alcuni accorgimenti possono favorire l'ascolto:

- Lasciare al partner un tempo adeguato per esprimersi, prima di interrompere per porre domande o fare commenti.
- Evitare di cambiare argomento, mentre il partner espone il suo pensiero.
- Aspettare la conclusione del discorso dell'altro, prima di iniziare a rispondere.
- Se qualcosa non è chiaro, farselo ripetere.

Alcuni accorgimenti possono facilitare la comunicazione, inducendo nel partner la sensazione di essere ascoltato e stimolandolo a continuare a parlare:

- **Incoraggiamenti** verbali, come la ripetizione di parole chiave usate dal partner, e non verbali, come l'annuire, rimarcano l'interesse per quanto ci dice il nostro interlocutore.
- **Riaffermazioni** la ripetizione di due o più parole esattamente come sono state usate da chi ci parla trasmettono l'idea che abbiamo colto una situazione per lui importante.
- **Parafrasi** ovvero ripetere con parole proprie quanto abbiamo ascoltato dall'altro, sia a livello di contenuto che di emozioni. In questo modo il partner si sente ascoltato, ma anche capito. Poiché si potrebbe anche non colpire nel segno è comunque utile verificare, con una domanda, se si è colto il punto essenziale.
- **Riassunti** per chiarire e condensare ciò che l'altro ha detto in un arco di tempo maggiore e vedere se si è compreso sia il contenuto sia l'emozione a esso associata.

### Sulla postura

Come abbiamo visto parlando della comunicazione non verbale, le posizioni del corpo inteso nella sua globalità ci indicano l'atteggiamento mentale sottostante e sono

quelle che condizionano maggiormente i significati della comunicazione. Interpretare alcune posture adottate nella relazione di coppia – e se sono coerenti con il quadro complessivo della discussione – è un primo passo per capire appieno lo stato d'animo e le opinioni del partner, ma è importante anche sapere come possiamo riportare la relazione su un piano più costruttivo e rassicurare il partner.

Nella tabella sono descritte le principali posture associate a due atteggiamenti opposti (attacco e difesa) ed è spiegato come possiamo comprendere il nostro partner. Nel caso in cui il partner sia ben disposto nei confronti di ciò che stiamo dicendo manterrà una posizione neutra. Questo atteggiamento indica una situazione ottimale per proseguire il dialogo ed è quello a cui, attraverso le azioni elencate nella colonna "come smorzare l'atteggiamento", andrebbero ricondotti gli altri due per avere una situazione di dialogo costruttivo.



ATTEGGIAMENTO	POSTURE	COME SMORZARE L'ATTEGGIAMENTO
<b>DI ATTACCO</b> Rivela una possibile disposizione al conflitto e un probabile pregiudizio	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Busto in evidenza</li> <li>&gt; Mani sui fianchi</li> <li>&gt; Mani infilate nelle tasche posteriori</li> <li>&gt; Testa alta e sguardo diritto all'interlocutore</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Tenere un atteggiamento rilassato</li> <li>&gt; Sorridere</li> <li>&gt; Riportare la discussione sui problemi</li> </ul>
<b>DI DIFESA</b> Rivela il timore di essere inadeguato o aggredito	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Braccia conserte</li> <li>&gt; Mani sul collo</li> <li>&gt; Mani davanti alla bocca</li> <li>&gt; Mani a coprire simbolicamente gli organi genitali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Sorridere e rassicurare</li> <li>&gt; Mostrarsi gentile e disponibile</li> </ul>
<b>NEUTRO</b> Rivela una situazione di attesa per stabilire un rapporto che ancora non si sa come sarà	> Tutte le posture e le azioni che non sono di attacco e difesa	

### Sul contesto e il momento

È importante valutare e quindi scegliere, se ci è possibile, anche il momento e il luogo in cui parlare con il partner. Siamo abbastanza sereni o al contrario siamo molto irritati? Siamo soli o ci troviamo in una situazione pubblica, con altre persone presenti? Abbiamo abbastanza tempo per parlare in modo disteso, o ci sono impegni impellenti che richiederebbero di affrettare o interrompere la discussione? In alcuni casi è meglio rimandare la comunicazione se siamo troppo coinvolti, ad esempio se proviamo collera, e cercare di darsi del tempo per affrontare le situazioni critiche.

### Sul pregiudizio

Per semplificare la realtà tutti noi facciamo delle generalizzazioni che sono necessarie alla nostra sopravvivenza per orientarci nelle situazioni della vita e nelle relazioni. A questo indubbio vantaggio a volte si accompagna il rischio di sostituire anzitempo all'esame della realtà che abbiamo di fronte una nostra idea preconcepita. Sono i pregiudizi.

È molto naturale che anche nei confronti del nostro partner abbiamo dei pregiudizi e generalizziamo. Un esempio: forse siete tra quegli uomini che pensano che tutte le donne siano sempre in ritardo e quindi

anche vostra moglie pecchi nella puntualità. Ebbene avete compiuto una generalizzazione.

Oppure, pensate che il fidanzato sia un inguaribile distratto (“Carlo ha sempre la testa fra le nuvole”) per cui non si possa neanche tentare di fare affidamento su di lui per una qualsivoglia incombenza (“è inutile che gli lasci la bolletta da pagare perché se la dimenticherà di sicuro”). Vi siete lasciati condizionare da un pregiudizio. Sia chiaro: queste idee preconcepite possono essere utili in certi frangenti. Ma possono ostacolare una comunicazione efficace, perché ci mettono nella condizione di dare per certi alcuni aspetti dell’altro e farci partire prevenuti.

È utile alla coppia che si faccia individualmente un’autoesame per capire se e quali sono i pregiudizi esistenti. Ma soprattutto quando ci troviamo in una situazione comunicativa o di conflitto è importante cercare di fare un passo indietro, partire dai fatti e non dalle generalizzazioni. Per tornare all’esempio del marito poco attento, si può dire “non hai pagato la bolletta” anziché “sei il solito distratto”.

## Il conflitto

Affrontare, essendone coinvolti, un conflitto in una relazione di coppia può essere complicato per chiunque: a volte situazioni spiacevoli o irrisolte si stratificano nel tempo e chi è chiamato in causa in prima persona può non riuscire a risolvere contrasti o divergenze.

Ecco alcuni spunti per cercare di capire meglio una situazione di conflitto e magari cominciare a vedere in modo diverso quanto ci accade nella quotidianità. Innanzitutto il conflitto si caratterizza per uno spostamento: la discussione non rimane sui problemi contingenti, ma si sposta sul giudizio sulle persone coinvolte. Per cui non si discute più sul fatto che Irene vuole andare in vacanza al mare mentre a Carlo piacerebbe fare qualche gita in montagna, ma si finisce a parlare solo del fatto che Irene è egoista, che Carlo non si mette nei panni di Irene...

In questa circostanza è difficile arrivare a un compromesso che permetta di soddisfare entrambi dato che per ognuno diventa prioritario dimostrare di avere ragione (e che l’altro abbia torto). La discussione si è spostata dal problema vacanze a una questione di principio: chi dei due ha ragione.

È di aiuto in queste situazioni riportare la discussione sui problemi ed evitare le generalizzazioni su come è fatto l'altro. Se si mantiene la discussione sui problemi è più facile negoziare e trovare una soluzione effettiva e soprattutto non si mette in discussione il modo di essere dell'altro.

### Consigli pratici

Uscire da una situazione conflittuale richiede uno sforzo attivo e consapevole da parte di entrambi. È necessario innanzitutto formulare critiche e osservazioni costruttive, prestando attenzione ad alcuni elementi. Ecco alcune cose da fare e altre da evitare:

- Imparare a scegliere il momento più adatto, ad esempio non in presenza di estranei
- Considerare lo stato d'animo del partner
- Chiedere il permesso prima di muovere un rilievo
- Riconoscere i pregi dell'altro
- Limitare la critica che ci sentiamo di fare al comportamento che riteniamo inopportuno e renderla costruttiva associandola a una richiesta specifica
- Non rinvangare il passato
- Evitare le minacce e cercare di non alzare la voce
- Evitare sarcasmi, ironie, accuse, paragoni
- Non rispondere a una critica con un'altra critica
- Fare un appunto alla volta

- Criticare il comportamento e non la persona, e limitarsi a quelli che sono sotto il suo controllo.

Se invece ci troviamo a rispondere a una critica gratuita, che non ci dà alcun apporto costruttivo, per evitare che la situazione si inasprisca è utile:

Non contrattaccare con altre accuse

- Chiedere di fare un esempio concreto e di specificare bene il comportamento che ha infastidito l'altro
- Farsi proporre delle alternative, capire cosa l'altro si aspetta
- Mantenere aperto il dialogo dicendo frasi comunque concilianti quali "rifletterò su quanto mi hai detto".

L'obiettivo è arrivare ad affrontare il tema del conflitto rendendolo un argomento di disaccordo su cui poter negoziare. Se riusciamo a ricondurre il conflitto di coppia alla situazione concreta che viviamo e acquisiamo le abilità necessarie a non generalizzare o a non esprimere giudizi errati, abbiamo la *chance* di poter risolvere i problemi che via via si presentano, imparando a discutere in modo costruttivo.

A questo scopo è necessario:

mantenere una consapevolezza personale dell'esistenza del problema

- organizzare un piano d'azione

- rivelare la propria condizione emotiva all'altra parte e assicurarsene la cooperazione
- essere consapevoli delle reciproche posizioni.

Per arrivare a comprendere come “ciò che davvero rinasce o spezza un matrimonio non è l'esistenza di problemi specifici, [ma] il **modo** in cui la coppia discute [...]”. Ai fini della sopravvivenza della relazione coniugale è fondamentale raggiungere un accordo su **come** non essere d'accordo” (Goleman, 1966).

**SCLE  
ROSI  
MULT  
iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



**Bibliografia AISM  
per approfondire la conoscenza  
sulla sclerosi multipla**

**P**er rafforzare il dialogo all'interno della coppia e superare insieme le sfide che la convivenza con la SM comporta, oltre a sviluppare una corretta comunicazione con il vostro partner può essere d'aiuto approfondire i diversi aspetti della sclerosi multipla, dai sintomi alle terapie, dalle problematiche quotidiane alla tutela dei diritti.

Attraverso la propria attività editoriale l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla fornisce un'informazione sicura e completa che si rivolge non solo alle persone con SM, ma anche ai familiari, ai conoscenti e a chiunque sia interessato a conoscere più a fondo la SM.

#### **Collana Giovani oltre la SM**

I libri della collana sono dedicati ai giovani con SM e forniscono gli strumenti per affrontare e vincere le difficoltà della malattia, dal momento della diagnosi alle problematiche sul lavoro, dai rapporti in famiglia a quelli interni alla coppia.

*Alimentazione e SM, III ed. 2009*

*Aspetti psicologici e SM, II ed. 2010*

*Fatica e SM, II ed. 2009*

*Gravidanza e SM, III ed. 2009*

*Lavoro e SM, II ed. 2009*

*Lavoro e SM: i diritti di chi assiste, II ed. 2008*

*Patente e SM, ed. 2009*

*Sessualità e SM, III ed. 2009*

*Terapie complementari alla riabilitazione e SM, II ed. 2009*

*La Sclerosi Multipla, II ed. 2011*

*ABC della ricerca, II ed. 2011*

#### **Collana Progetto Famiglia**

Parte essenziale del Progetto famiglia, le pubblicazioni di questa collana sono dedicate ai genitori con SM e ai loro figli, e alla coppia per fornire conoscenze, occasioni di confronto, strumenti e strategie per affrontare e risolvere insieme le problematiche legate alla sclerosi multipla.

*Dillo a Noi! (12-18 anni), ed. 2008*

*A casa nostra (3-6 anni), ed. 2009*

*Vi presento la SM (6-11 anni), ed. 2009*

*Lo sai che... parliamo di SM - guida per i genitori, ed. 2009*

*Questioni di coppia, consigli di relazione quando un partner ha la SM, ed. 2011*

#### **Progetto Donne oltre la SM**

La sclerosi multipla colpisce le donne in un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. Il Progetto Donne oltre la SM nasce per parlare alle donne e per mettere a fuoco tutti gli argomenti di loro interesse attraverso seminari, video online e la pubblicazione di libri specifici su argomenti al femminile.

*DVD "Senza copione", ed. 2007*

*Donne oltre la SM: lavoro, famiglia, emozioni, ed. 2008*

*Donne oltre la SM: fatica, sessualità, diritti, ed. 2009*

#### **Collana Osservatorio**

Per rappresentare e tutelare i diritti delle persone con SM è necessario dare informazioni concrete e chiare sull'attuale situazione normativa. L'obiettivo della collana è diffondere un'informazione corretta fra le persone con SM, i familiari e gli operatori socio-sanitari in

modo che siano essi stessi i primi in grado di promuovere i diritti.

*Amministratore di sostegno, ed. 2011*

### **MS in focus**

MS in focus è la rivista semestrale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla: ogni numero è dedicato a un tema di particolare rilievo nella vita quotidiana delle persone con SM. Pubblicata in quattro lingue presenta le problematiche legate alla SM in un'ottica internazionale. AISM edita la versione italiana.

Numero 1, *I problemi vescicali*

Numero 2, *La gestione della fatica*

Numero 3, *La famiglia*

Numero 4, *Aspetti emotivi e cognitivi*

Numero 5, *Mantenersi in forma e in salute*

Numero 6, *Intimità e sessualità*

Numero 7, *Riabilitazione*

Numero 8, *Genetica*

Numero 9, *Caregiving*

Numero 10, *Dolore*

Numero 11, *Cellule staminali e rimielinizzazione nella SM*

Numero 12, *La spasticità nella SM*

Numero 13, *Tremore e atassia nella SM*

Numero 14, *I diversi percorsi della SM*

Numero 15, *Terapie alternative e complementari per la SM*

Numero 16, *Lavoro e SM*

Numero 17, *La ricerca sulla SM*

Tutte le pubblicazioni possono essere consultate o scaricate dal sito [www.aism.it](http://www.aism.it) o richieste al numero 010.2713270