



Lo sai che...

**Parliamo di SM**

GUIDA PER GENITORI

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



A cura di  
Michele Messmer Uccelli  
Silvia Traversa

Ha collaborato  
Roberta Litta

Progetto editoriale  
Cecilia Fabbri

Progetto grafico  
Paolo Bartalesi  
SEGNO ADV

**AISM**  
Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla - Onlus  
Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Numero Verde 800 80 30 28  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

©2009 Edizioni SM Italia s. cons. ar.l.  
ISBN 978-88-86318-18-1

Finito di stampare nel mese di luglio 2009  
presso le Arti Grafiche Giuseppe Lang di Genova



# Lo sai che...

## Parliamo di SM

GUIDA PER GENITORI

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# Lo sai che...

## Premessa



Essere genitori è davvero un'avventura impegnativa.  
Essere genitori che convivono con la SM, lo è ancora di più!

La SM è una malattia che coinvolge non solo la persona interessata ma anche chi le sta vicino.

Ogni membro della famiglia è coinvolto nei cambiamenti, nelle emozioni, nelle preoccupazioni e nella convivenza giornaliera: non sempre è facile affrontare quanto sta accadendo e soprattutto far comprendere e relazionarsi con gli altri, su tutto quello che comporta la SM.

Con i propri figli si amplificano le difficoltà, aumentano i dubbi e la paura di non fare la cosa giusta.

Grazie al confronto con chi vive quotidianamente con la SM, è stato possibile raccogliere e individuare le principali difficoltà che la famiglia può incontrare, quando decide di parlare di SM o di temi a essa correlati.

Gli incontri con i figli, inoltre, ci hanno permesso di entrare anche più in profondità cogliendo i diversi punti di vista, le loro esperienze, le principali paure e domande sul-

# Lo sai che...

## Premessa



la SM e sull'impatto che ha in famiglia.

Questa pubblicazione è stata quindi pensata come supporto pratico nella comunicazione sulla SM in famiglia, in particolare verso i figli.

Cosa è giusto dire? Quando è meglio parlare di SM? Che reazioni avranno i figli alla notizia della diagnosi di SM di un genitore?

Lo scopo è quello di aiutarci a capire le reazioni dei figli, le emozioni, i loro stati d'animo spesso enigmatici o contraddittori, cercando di mettere in luce alcuni aspetti importanti da non sottovalutare e a cui prestare particolare attenzione.

Gli spunti di riflessione sono modulati in base all'età dei figli e al contesto generale.

“Lo sai che...” è il quarto volume di una collana appositamente realizzata dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla per la famiglia, preceduto da tre pubblicazioni che spiegano ai ragazzi la SM in modo adeguato alle differenti fasce di età, da quella pre-scolare a quella dell'adolescenza.

Questa volta abbiamo scelto di rivolgerci a voi genitori, per esservi vicini nel dialogo coi figli.

Ci auguriamo che la lettura vi supporti in questo percorso e vi ricordiamo che, se avete ulteriori domande o richieste, potete chiamarci al Numero Verde AISM 800 803028.

Buona lettura!

*Michele Messmer Uccelli*

Responsabile Area Servizi e Progetti Socio-Sanitari

## PROGETTO FAMIGLIA

“Lo sai che...” nasce da un'esigenza diretta, emersa durante i progetti che AISM ha realizzato e sta continuando a realizzare, con le famiglie.

La famiglia infatti, è da tempo al centro dell'attenzione di AISM, con l'obiettivo di fornire un valido sostegno per le persone con SM e i loro familiari. La convivenza con la SM riguarda l'intero nucleo familiare e ogni membro ha esigenze differenti, ruoli diversi ed emozioni uniche.

Non è facile affrontare la SM soprattutto senza essere preparati o senza un sostegno informativo, formativo e pratico.

Per poter rispondere in modo concreto ai bisogni complessi di una famiglia che convive quotidianamente con la SM, l'Associazione ha intrapreso un percorso specifico, con risorse dedicate e iniziative ad hoc, dando vita al Progetto Famiglia. Il Progetto, avviato nel 2007, prevede varie attività: momenti informativi, opportunità di socializzazione e condivisione di esperienze, incontri di formazione, pubblicazioni specifiche.

In particolare, ogni anno vengono proposti:

- incontri per le famiglie con possibilità di confrontarsi con operatori professionali specializzati e di vivere esperienze di socializzazione e relax;
- iniziative per le coppie che convivono con la SM;
- momenti di formazione per persone con SM e loro familiari.

A queste attività si associa il costante impegno nel realizzare pubblicazioni ad hoc per la famiglia. ■

# Lo sai che...

## La fase di preparazione

L'ATTENZIONE AL GENITORE



### IMPORTANZA DI PREPARARSI E INFORMARSI

La sclerosi multipla è una patologia complessa, di cui ancora si ignorano le cause e molti meccanismi. Numerosi ricercatori, in tutto il mondo, studiano il sistema immunitario, cosa lo spinge ad auto aggredirsi, per quali motivi e in che modo questo accada. Non esiste ancora una cura risolutiva e il mistero sulle origini e sul decorso rendono difficile comprendere questa patologia e soprattutto spiegarla ai propri figli.

Non è banale sciogliere i dubbi e rispondere alle domande sulla SM, anche quando si pensa di aver raccolto sufficienti notizie sull'argomento. La SM ha aspetti molteplici.

Prima di parlare con i propri figli, è necessario essere informati sulla malattia e prepararsi al meglio su cosa dire e come rispondere alle possibili domande al fine di trasmettere sicurezza e tranquillità.

Per chiarire dubbi o incertezze, può essere molto utile confrontarsi con il proprio neurologo o con l'infermiere dedicato o chiedere allo psicologo di riferimento, quando presente.

Alcune persone trovano molto utile portare i figli, quando non sono troppo piccoli, alle visite mediche in modo da chiarire tutte le perplessità direttamente con il medico.

Partecipare alle visite di controllo è anche un modo per rassicurare i figli sul fatto che i genitori non stanno subendo qualcosa di troppo doloroso o grave.

Infine, è bene ricordare che non è dannoso dichiarare

# Lo sai che...

## La fase di preparazione

L'ATTENZIONE AL GENITORE



che non si è in grado di rispondere a qualche domanda. I dubbi possono essere chiariti parlando con uno specialista oppure cercando la risposta attraverso gli strumenti informativi a nostra disposizione, anche insieme ai propri figli.

### DOVE TROVARE INFORMAZIONE SULLA SM

#### QUALE SUPPORTO POSSONO DARE GLI OPERATORI PROFESSIONALI

L'informazione puntuale e aggiornata sulla sclerosi multipla è una chiave fondamentale per permettere alle persone con SM e ai loro familiari di vivere la malattia con maggiore consapevolezza, e quindi di affrontarla con maggiore forza.

Una fonte sicura e completa sulla SM è l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, che realizza e mette a disposizione di tutti una serie di strumenti mirati: riviste, collane e pubblicazioni editoriali, editoria multimediale, internet.

L'Associazione inoltre, ricerca e sviluppa servizi informativi tradizionali e innovativi, in grado di soddisfare bisogni diversi e entrare in contatto con le persone con SM, attraverso molteplici canali.

#### L'editoria

##### ≡ Le riviste associative nazionali

Le principali riviste AISM sono:

- ◆ “*SM Italia*”, bimestrale di approfondimento sui più importanti temi legati alla SM e alla disabilità in genere,

con attenzione ai problemi di vita quotidiana e, attraverso l'insero scientifico, alla gestione dei sintomi e delle terapie;

- ◆ “*MS in Focus*”, rivista della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che AISM, a partire dal 2005, realizza nella versione italiana. “*MS in Focus*” è una rivista monotematica che affronta le più importanti problematiche di vita con SM, in un'ottica internazionale.

##### ≡ Collane editoriali e altre pubblicazioni

Le pubblicazioni AISM sono realizzate con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM e dei loro familiari, attraverso un'informazione mirata per destinatario, nell'ambito dei diversi aspetti ed esigenze di gestione della sclerosi multipla.

Dal 2007, viene proposta e arricchita la collana “Giovani oltre la SM”, con titoli di interesse specifico e una struttura editoriale che consentono una fruizione immediata. Tra le tematiche: mantenere una vita attiva, lavorare, creare una famiglia e avere dei figli, scegliere il proprio stile di vita.

L'attività editoriale AISM comprende inoltre altri prodotti: per i neodiagnosticati, per chi convive da anni con la SM, per la rete di familiari e conoscenti, o per chiunque abbia interesse ad approfondire la conoscenza della malattia (ad esempio: volontari, operatori).

In appendice è presente un elenco dettagliato dei titoli, ad oggi disponibili, di tutte le pubblicazioni AISM.

# Lo sai che...

## La fase di preparazione

L'ATTENZIONE AL GENITORE

### ≡ Editoria multimediale

AIMS realizza video e pubblica on line, corsi, seminari e incontri su argomenti di interesse per le persone con SM.

### Il sito dell'Associazione [www.aism.it](http://www.aism.it)

Il sito propone informazioni corrette e aggiornate sulla sclerosi multipla, la ricerca scientifica, l'affermazione dei diritti e i temi della disabilità in generale. Informa sulle iniziative nazionali AISM di informazione e raccolta fondi e segnala link utili.

Una sessione specifica di [www.aism.it](http://www.aism.it), *Libreria multimediale*, raccoglie tutte le pubblicazioni AISM, periodiche e non, scaricabili gratuitamente, e contenuti multimediali, quali video e aggiornamenti on line.

### Il Numero Verde gratuito 800 803028

A questo numero rispondono il neurologo, l'assistente sociale, il consulente legale e del lavoro. Gli operatori possono fornire informazioni sui farmaci, la ricerca scientifica, i diritti e la previdenza per le persone con SM e loro familiari. Sono un importante supporto per dubbi e domande che riguardano vari aspetti della vita con SM.

### Le Sezioni e il progetto "Scaffale AISM"

Attraverso la rete territoriale, composta da oltre 144 realtà locali, e in primo luogo nelle Sezioni AISM, l'Associazione, fornisce servizi sanitari e sociali alle persone con SM e ai loro familiari, e informa e sensibilizza sulla sclerosi



multipla. Presso le Sezioni, è presente lo "Scaffale AISM", uno spazio informativo costantemente aggiornato e rifornito, in cui è possibile consultare e prendere gratuitamente tutti i prodotti editoriali dell'Associazione.

## COMUNICARE E CONDIVIDERE INFORMAZIONI NELLA COPPIA

Decidere cosa comunicare della SM, individuare il momento migliore e le modalità più idonee, sono aspetti cruciali che vanno considerati e valutati con attenzione, prima di affrontare l'argomento con i figli.

In una famiglia dove sono presenti entrambi i genitori, il primo passo importante è raggiungere una buona capacità di comunicazione nella coppia, una condivisione delle informazioni, un accordo sui tempi e le modalità di parlarne ai figli.

Sentire parlare per la prima volta di SM può essere sconvolgente per loro, per questo è fondamentale che i genitori trasmettano gli stessi messaggi e dimostrino di essere d'accordo per non alimentare dubbi o punti di vista contrastanti.

Non dimentichiamo che i figli comprendono il nostro stato d'animo e possono cogliere eventuali divergenze ed essere conseguentemente disorientati e confusi.

È di fondamentale importanza far sentire loro che tra i genitori c'è armonia e unione, soprattutto data la serietà di quanto viene comunicato.



# Lo sai che...

## La fase di preparazione

L'ATTENZIONE AL GENITORE



Decidere insieme qual è il momento giusto per parlare con i figli e programmare in anticipo cosa dire, facilita la gestione della conversazione e non crea un clima di ulteriore tensione.

Un atteggiamento calmo e pacato nel genitore verrà facilmente interpretato dai figli in maniera positiva e li spingerà ad affrontare l'argomento con maggior tranquillità. È importante che entrambi i genitori trasmettano la necessità di poter parlare insieme e apertamente, favorire lo scambio e facilitare domande, senza paure o timori.

Se i figli percepiscono che i genitori non sono dello stesso parere o che entrambi o uno dei due ha difficoltà nel parlare di SM, si sentiranno meno sicuri nell'affrontare l'argomento o penseranno a qualcosa di "non detto" o poco chiaro. Questo provocherà in loro confusione, perplessità e ansia.

Ricordiamo, infine, che prima di affrontare l'argomento con i propri figli è giusto che entrambi i genitori si prendano tutto il tempo necessario per elaborare la notizia della diagnosi, per comprendere a fondo le informazioni che hanno ricevuto e si sentano sicuri di sostenere la comunicazione con i figli, avendo condiviso le modalità di approccio e i contenuti.

### OSTACOLI A UNA COMUNICAZIONE EFFICACE

Nonostante in tutte le famiglie ci siano problemi ricorrenti, legati alla SM, è utile sottolineare che ognuna adotta un suo modo di affrontare le difficoltà, in base alle forze, lo

stile e le risorse sociali ed emotive che ha a disposizione.

Avere una buona propensione a risolvere i problemi, una rete sociale forte, una volontà di coinvolgere anche altre persone in caso di necessità, sono alcune caratteristiche che sembrano portare a una migliore gestione di ciò che comporta la SM.

Al contrario, le famiglie abituate a un comportamento passivo e inefficace, con problemi di comunicazione, atteggiamenti di chiusura e scarsa comprensione reciproca, che hanno la tendenza a lamentarsi e a trovare colpe negli altri, avranno più difficoltà nella gestione della SM.

Per chi si trova in quest'ultima tipologia, può essere necessario l'intervento di uno specialista che offra un supporto psicologico, sia al momento della diagnosi che nel decorso della malattia, durante le ricadute o quando alcuni sintomi hanno un maggior impatto sulla quotidianità della famiglia.

Lo stato emotivo dei genitori può essere un reale ostacolo nell'affrontare l'argomento sclerosi multipla. Emerge spesso che i genitori con SM che soffrono di depressione mostrano maggiori difficoltà nella comunicazione con i figli e difficilmente riescono a comprendere i loro bisogni e le loro emozioni.

I ragazzi che hanno difficoltà a ricevere informazioni sulla SM direttamente dai loro genitori rischiano di sviluppare un forte disagio a livello emotivo, in particolare se la depressione del genitore non viene seguita e affrontata insieme a uno specialista.

Talvolta si crede di proteggere i propri figli da emozioni

# Lo sai che...

## La fase di preparazione

L'ATTENZIONE AL GENITORE

forti o preoccupazioni non parlando apertamente di SM o evitando di affrontare l'argomento. Sono molti i genitori che scelgono di non comunicare la propria diagnosi con l'intento di salvarli ma, in realtà, una mancanza di comunicazione aumenta soltanto paure, dubbi e crea instabilità.

L'ansia e i pensieri che affliggono i genitori, così come gli sforzi di tener nascosto un aspetto così importante, vengono comunque colti e percepiti dai figli, generando ulteriore angoscia.



# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

L'ATTENZIONE AI FIGLI



### PERCHÉ PARLARE CON I PROPRI FIGLI?

Essere informati e parlare con i figli aiuta tutti i componenti della famiglia a sentirsi più preparati su ciò che sta accadendo, a sentirsi meno in balia degli eventi e maggiormente coinvolti nelle vicende familiari.

I figli sono ottimi osservatori di ciò che accade in famiglia e registrano anche i più piccoli cambiamenti, accorgendosi immediatamente di quando i genitori sono in un momento di preoccupazione e stress. Ma, raramente, hanno una conoscenza approfondita o una corretta comprensione di tutto ciò che è connesso alla SM.

Se percepiscono qualcosa di sbagliato, non sempre sono in grado di esprimere le loro preoccupazioni in modo chiaro e per questo, dovrebbero essere incoraggiati a condividere i loro pensieri ed emozioni. È possibile che, se lasciati all'oscuro, possano liberamente interpretare la malattia o quanto sta succedendo, solitamente, immaginandola diversa e più grave.

Parlare apertamente e con continuità, è un'opportunità per loro, per chiarire eventuali equivoci e ricevere rassicurazioni.

Molti studi dimostrano come una maggior conoscenza della SM e dei suoi effetti aiuti a diminuire l'impatto negativo che può avere sulla famiglia.

Non affrontare l'argomento con i propri figli può indurli a credere che la SM sia così tremenda e che, addirittura, è meglio evitare di parlarne!

Diverse ricerche mettono in evidenza come i ragazzi

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



abbiano bisogno di una comunicazione chiara e aperta, di sentirsi liberi di fare domande ed esprimere ciò che li preoccupa. Conoscere e comprendere quanto accade fa vivere un senso di stabilità e continuità, nonostante l'imprevedibilità, tipica della SM.

Non bisogna dimenticare che il confronto con i figli è importante per rilevare e individuare le loro preoccupazioni. Chiarire gli aspetti sulla condizione di salute del genitore riduce le loro paure, come il timore che possa morire e/o peggiorare o che la SM possa essere ereditaria.

Inoltre, un confronto aperto con i genitori per parlare dei propri dubbi, della rabbia o tristezza, aiuta ad accettare quanto succede, evitando i meccanismi di rifiuto e negazione della realtà.

Se non ricevono queste informazioni da nessuno, saranno portati a usare la loro immaginazione per spiegare i cambiamenti che vedono e sentono nei genitori. E solitamente, come abbiamo detto, la loro immaginazione porta a scenari più tragici di quelli reali.

Grazie a indicazioni chiare e corrette sulla SM, i figli riescono a comprendere e ad accettare più facilmente tutti i cambiamenti che si presentano.

### **QUANDO PARLARE AI PROPRI FIGLI: IL CONTESTO E IL MOMENTO GIUSTO**

Indubbiamente, nessuno può sapere meglio del genitore il grado di maturità e il carattere dei propri figli, e per questo, noi genitori siamo le persone più adatte a indivi-

duare il momento migliore per avviare la discussione sulla sclerosi multipla.

Ci sono comunque alcuni aspetti da considerare quando si prende questa decisione. Non bisogna, ad esempio, pensare che sia sufficiente affrontare il discorso sulla SM una sola volta: è necessario prevedere anche altre occasioni per riparlarne insieme, a distanza di tempo.

La SM è imprevedibile e per la sua stessa natura può portare a cambiamenti frequenti e a esigenze diverse, in base al momento e al decorso.

Ogni novità dovrebbe essere accompagnata da una condivisione di informazioni e da ulteriori spiegazioni.

Inoltre, le preoccupazioni e i pensieri dei figli variano con l'età così come la complessità delle loro emozioni e reazioni. Questo significa che il modo di parlare e gli stessi contenuti devono adattarsi alla loro condizione momentanea.

Spiegare la SM ai figli è un processo che va portato avanti nel tempo con costanza e continuità.

Anche l'ambiente richiede una particolare attenzione: è meglio infatti affrontare il discorso in un contesto tranquillo, senza interferenze esterne dove non si può essere disturbati, per facilitare un'atmosfera di dialogo.

Avere tutta la famiglia presente è di grande supporto per i figli che, in questo modo, capiscono di non essere soli a fronteggiare la situazione ma che tutti sono coinvolti e partecipi. Questo facilita anche la condivisione tra fratelli e sorelle che si sentono più a loro agio a parlare di SM, a scambiarsi informazioni e ad esprimere le loro emozioni.

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



#### Cogliere le opportunità di dialogo

Alcuni genitori credono sia meglio informare i figli sulla SM solo quando c'è un reale bisogno, ovvero, quando i sintomi sono visibili e debilitanti. Può trascorrere diverso tempo da quando i ragazzi iniziano a percepire che ci sono dei problemi, al momento in cui i genitori decidono di parlare di SM. Per questo è meglio non lasciare spazio a dubbi e paure non espresse e affrontare il discorso prima possibile, non appena i genitori si sentono pronti, hanno avuto modo di elaborare la diagnosi, hanno raccolto sufficienti informazioni e hanno potuto discuterne insieme.

Sicuramente, è necessario preparare e definire la prima comunicazione sulla SM (vedi "La fase di preparazione"), ma tutte le conversazioni successive possono anche avvenire spontaneamente, senza alcuna pianificazione. Possiamo cogliere l'occasione ogni volta che si presenta: appena i figli vi pongono qualche domanda, sembrano preoccupati, oppure possiamo tenerli aggiornati dopo ogni visita specialistica. Anche il momento di somministrazione del farmaco può essere un'opportunità di dialogo e confronto: spesso vedere siringhe o medicine può spaventare, soprattutto se non spieghiamo cosa sta accadendo. Se vogliamo, possiamo anche farli assistere all'automedicazione, ma questa è una scelta del tutto personale.

Ricordiamoci che i figli possono avere sempre dubbi e domande e questi momenti sono possibilità preziose da utilizzare per monitorare le loro preoccupazioni e gli stati d'animo.

#### Esiste un'età giusta per parlare di SM?

È necessario ricordare che il livello di comprensione della SM e dei problemi ad essa correlati dipende anche dal grado di maturità e sviluppo dei figli.

La quantità, la tipologia di informazioni e come sia corretto comunicarle, è strettamente collegata alla loro crescita.

Le reazioni emotive e il grado di apprendimento cambiano in base alle diverse fasi di sviluppo. In ogni caso, anche ai più piccoli, è necessario fornire un'informazione adeguata al contesto e all'età, che li aiuti ad affrontare paure e preoccupazioni.

#### COME PARLARE AI PROPRI FIGLI E COSA DIRE?

Ci sono alcuni aspetti della SM che vanno sempre sottolineati ai figli.

Ad esempio, è importante far comprendere che la SM è imprevedibile e che può variare notevolmente da individuo a individuo e che è possibile che la stessa persona abbia sintomi molto diversi tra loro.

Possono, ad esempio, vederci pieni di energia e il giorno dopo molto stanchi, con bisogno di assoluto riposo e questo può sembrare loro contraddittorio e creare confusione. È quindi necessario che capiscano che questi cambiamenti fanno parte e dipendono dalla SM.

Anche vedere altre persone con SM, con sintomi o con gradi di disabilità differenti, può creare smarrimen-

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

L'ATTENZIONE AI FIGLI



to e paura. Dobbiamo rassicurarli sul fatto che gli effetti della SM sono molto diversi e che, ad esempio, non tutte le persone con SM hanno bisogno della carrozzina o di un ausilio. Inoltre, rispetto a parecchi anni fa, la ricerca ha fatto numerosi passi avanti per limitare l'impatto della progressione della SM.

Alcuni aspetti sono semplici, altri invece risultano particolarmente complessi da spiegare anche in relazione all'età dei figli e alla situazione, ed è difficile generalizzare o dare suggerimenti che possano andare bene per tutti. Per questo, riportiamo solo qualche accenno sulle principali fasi di apprendimento e le relative modalità di approccio, legate alle fasce di età, che possono poi essere adattate al vostro contesto.

### Età prescolare

In questa fase, i bambini non possono comprendere una malattia complessa come la SM, soprattutto quando i sintomi non sono visibili.

I bambini sono maggiormente colpiti dalle cose che li riguardano in prima persona o che possono "toccare con mano". Si basano su quello che vedono e sulle esperienze dirette che fanno, mentre non possono ancora capire concetti astratti o teorici. Proponiamo una spiegazione semplice: "la mamma/il papà è stanco e ha bisogno di riposare e/o non si sente molto bene".

Può essere utile la pubblicazione di AISM *A casa nostra*, che racconta in modo adeguato all'età, una storia in cui il

protagonista ha la mamma con SM.

Leggere insieme la storia anche più volte, in momenti diversi, può far capire a nostro figlio che è naturale parlare di SM e questo aiuterà entrambi a non avere tabù e ad affrontare l'argomento più apertamente e approfonditamente, anche in futuro.

### Età scolare (6-12)

I bambini in questa fascia di età hanno una comprensione ancora limitata della malattia. Capiscono che può essere causata da diversi fattori, che ci possono essere sintomi differenti, che a volte sono presenti e altre no.

Capiscono che il genitore prende delle medicine per stare meglio.

A questa età possono e spesso chiedono, di essere di aiuto nel fare qualcosa in casa: preparare la tavola, tenere in ordine la camera, etc. Si sentono importanti quando vengono coinvolti e, avere compiti precisi alla loro portata è per loro un ruolo rassicurante e incoraggiante, all'interno della famiglia.

Anche in questo caso, un ottimo strumento di supporto può essere *Vi presento la SM*. È sempre consigliabile che la lettura venga condivisa dal genitore con il bambino, soprattutto la prima volta. Questo permette di valutare l'effettiva comprensione di quanto scritto, oltre a essere un'occasione per parlare insieme, rispondere alle domande e rassicurare su alcuni aspetti.

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



#### Adolescenti

L'adolescenza è un periodo di passaggio in cui si sviluppa la propria identità, si iniziano a prendere le distanze dai genitori e si cerca una propria autonomia e affermazione. In questa fase, la SM può contribuire a creare situazioni difficili in famiglia perché va ad aggiungersi ai normali disagi, tipici di questo periodo di sviluppo.

Se riceviamo una diagnosi quando si ha un figlio adolescente è necessario condividere con lui/lei un'informazione corretta e reale, senza eccessive semplificazioni e/o metafore, data la possibilità dei ragazzi di comprendere la SM, in tutti i suoi aspetti.

Gli adolescenti possono sembrare perfettamente a loro agio nel gestire l'impatto con la SM e spesso non fanno domande o non esprimono dubbi, ma è necessario non sopravvalutare la loro comprensione della malattia.

A questa età dobbiamo sempre cercare di coinvolgerli soprattutto nelle decisioni che li riguardano direttamente ed è necessario che siano informati sugli aspetti, i cambiamenti nel nucleo familiare e le condizioni di salute dei genitori.

Per questa fascia di età è disponibile la pubblicazione *Dillo a noi! Un diario da condividere*.

È un breve racconto che ha come protagonista un adolescente, Matteo, che ha il padre con SM e che, con i compagni di scuola, decide di creare un blog per approfondire la SM e condividere emozioni ed esperienze con altri coetanei.

#### LE REAZIONI EMOTIVE DEI FIGLI

Le reazioni di fronte a una diagnosi di SM del proprio genitore possono essere molto diverse e dipendere da vari fattori.

Ogni figlio può provare emozioni differenti in base all'età, alla sua maturità, alla personalità, al contesto generale e anche al modo e momento in cui viene comunicata la notizia.

Alcune reazioni sono da considerarsi "normali", altre andrebbero monitorate con attenzione, soprattutto se protratte nel tempo.

È importante parlare insieme di quello che provano e sentono, soprattutto per rassicurarli, per far capire loro che molte delle reazioni vissute sono naturali e che frequentemente sono provate e condivise anche dal genitore e per questo, possono essere affrontate insieme.

Mostrare i propri sentimenti ed emozioni non è mai facile, neanche per un adulto, ma parlare dei propri stati d'animo con i figli in modo esplicito li può aiutare a esprimersi apertamente a loro volta. Non dimentichiamo che i figli seguono spesso l'esempio degli adulti: se non comunichiamo, se siamo abituati a tenere tutto dentro, è facile che loro facciano altrettanto.

Essere preparati sulle possibili reazioni e conoscere quali sono le emozioni che si possono "scatenare" nei figli può aiutarci ad affrontare la situazione.

Nonostante la diversità, è infatti possibile evidenziare alcune caratteristiche comuni.

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



#### Che cosa aspettarsi al momento della comunicazione della diagnosi

##### ≡ Shock e senso di smarrimento

Una prima fase ruota attorno a un **senso di smarrimento**:

“Ma perché proprio a noi? Come è possibile? Cosa succederà adesso? Che ne sarà della nostra famiglia?”

Sono alcune delle tante domande che preoccupano i ragazzi dopo aver ricevuto la comunicazione della diagnosi di SM del genitore.

Quest'emozione, unita a **stupore**, può essere legata anche alle scarse informazioni che si possono avere sulla sclerosi multipla e all'assenza di disturbi evidenti o non chiaramente visibili nel genitore.

Questa reazione di **incredulità** e **preoccupazione** può non essere espressa in modo esplicito dai ragazzi. Quando le emozioni sono molto forti, comunicarle e esprimerle con chiarezza, non è cosa facile.

Soprattutto per i bambini più piccoli è difficile dare un nome a quello che provano e capire esattamente cosa li faccia sentire tristi o arrabbiati.

È un'ulteriore complicazione anche comprendere bene cosa significhi: “sclerosi multipla”.

La mancanza di una spiegazione chiara è causa di incomprensioni e fraintendimenti: i più piccoli infatti possono convincersi che quello che accade sia temporaneo, di passaggio, una malattia che poi se ne va, come un'influenza. Oppure possono ingigantire oltre misura quello che sta suc-

cedendo, fino a credere che la mamma o il papà possano morire in breve tempo.

La paura del futuro, delle condizioni di salute del genitore, di come tutto potrà cambiare, sono fonte di grande preoccupazione per i figli soprattutto nel periodo che segue la comunicazione della diagnosi in cui, la confusione su quanto accade o potrà accadere e su quello che si prova, è enorme.

In questa prima fase è necessario essere sicuri che le spiegazioni siano state comprese correttamente e che i figli si sentano rassicurati, soprattutto sulle loro più grosse paure.

##### ≡ Negazione

Come per gli adulti, anche per i figli, allo shock può seguire un periodo di totale rifiuto, negazione della malattia.

Il **rifiuto** è evidente, ad esempio, in atteggiamenti che dimostrano sicurezza, una ferma convinzione che non sia vero niente e che i medici si siano sbagliati. Si finge che tutto sia rimasto come prima, che non sia cambiato niente, con la speranza di dimenticare o rimuovere qualcosa che fa soffrire.

Spesso, in questa fase, i figli sembrano indifferenti, non fanno domande, non parlano di SM con amici o parenti, non vogliono sentir parlare di niente che sia collegato alla malattia.

Il problema viene relegato il più lontano possibile per non dare spazio a paure, preoccupazioni, dispiaceri, angosce, con la falsa certezza che non affrontare l'argo-



# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



mento aiuti a provare meno dolore e meno ansia.

Il rifiuto può manifestarsi anche attraverso un eccessivo ottimismo, con la “certezza” che la SM possa andarsene, essere curata in breve tempo e che presto tutto possa tornare come era.

La **negazione** è una reazione molto comune e rappresenta il primo strumento che viene attivato per difendersi da qualcosa che è considerato troppo pesante e doloroso da sopportare. È però necessario non trascurare queste emozioni, affrontarle insieme e non lasciare che si radichino con il passare del tempo fino a diventare un nodo difficilissimo da sciogliere.

Queste prime reazioni possono essere attutite se la diagnosi di SM avviene prima della nascita del figlio o quando è ancora molto piccolo. Crescendo con la SM già presente, molte fasi vengono assimilate in modo differente fino a far parte della “normalità” e quotidianità della famiglia. Anche in questi casi, però, non dobbiamo dare per scontato il processo di apprendimento dei figli e l'importanza di una comunicazione chiara e costante nel tempo: crescere con la SM in famiglia non significa capirne a fondo le dinamiche e le problematiche connesse.

### Le reazioni emotive durante il decorso

#### ≡ Rabbia e frustrazione

Rabbia, frustrazione, risentimento sono emozioni ricorrenti sia nelle persone con SM che nei loro familiari, così come in tutte le famiglie che convivono con una malattia cronica.

Per la persona con SM la **rabbia** può derivare da un **sensò di impotenza**, dal vedere i propri progetti di vita compromessi, dal percepire limitazioni e cambiamenti, dalla possibile perdita della propria autonomia e dal peso che tutto questo può avere sulla famiglia, dalla paura di non essere un genitore “all'altezza”.

La stessa emozione e lo stesso sentimento di impotenza possono riflettersi negli altri membri della famiglia.

Nei figli, i cambiamenti e le modifiche in atto nella loro vita possono comportare più responsabilità, limitazioni del tempo che hanno a disposizione per se stessi, perdita di parte dell'attenzione dei propri genitori e rinuncia ad alcune abitudini.

Spesso, a scatenare **frustrazione**, è anche il confronto con quello che possono fare i loro coetanei che non hanno un genitore con SM. È difficile accettare che sia avvenuto qualcosa di irreparabile e che ha un'influenza diretta su molti aspetti della loro vita.

La rabbia può rivolgersi direttamente contro il genitore, con atteggiamenti ostili o distaccati. Tutto questo ovviamente ferisce ma è utile ricordare che è difficile separare la malattia dalla persona che la vive. Per i più piccoli invece, non è facile riuscire a comprendere cosa provochi davvero certe emozioni.

La rabbia può anche essere legata a episodi e situazioni estranee alla SM, comuni in tutte le famiglie, come una banale discussione in famiglia. Non necessariamente dobbiamo ricondurre tutto alla malattia.

Anche in questo caso, esprimere e tirar fuori i propri

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



sentimenti può essere di grande aiuto. Far capire che anche i genitori provano la stessa rabbia e frustrazione per quello che la SM provoca nella loro vita, costituisce un punto di comunione e condivisione oltretutto un modo di spostare il risentimento dalla persona alla malattia.

#### ≡ Senso di colpa

Il senso di colpa è un sentimento molto comune e ancora più difficile da gestire e riconoscere, per la sua complessità.

A volte i figli sono combattuti tra la rabbia per quello che sta accadendo e il **senso di protezione** nei confronti dei genitori, in particolare verso la persona con SM e questo crea in loro confusione ed emozioni delicate da gestire.

Come capita molto spesso, un permesso negato e una richiesta non soddisfatta possono scatenare reazioni di disappunto e irritazione. Nei figli di persone con SM a questo normale sentimento, che accomuna molti ragazzi, si associa la paura di essere causa di dispiacere o di stress ulteriore. Una comune litigata può quindi provocare un profondo sentimento di colpa.

Il bisogno di indipendenza, la voglia di fare attività fuori casa, la necessità di svagarsi e di liberarsi dal peso di alcune responsabilità sono desideri tipici dei ragazzi, in particolare degli adolescenti, ma al tempo stesso, la paura di lasciare da solo il genitore, il timore che possa succedere qualcosa in loro assenza, che possa aver bisogno di aiuto, fa vivere un conflitto interiore che spesso impedisce loro di fare scelte serene.

Può anche succedere che siano i genitori stessi a far inconsapevolmente presa su questo tipo di reazione per richiedere un atteggiamento migliore, una maggior collaborazione ma è necessario non esasperare questo sentimento che può essere dannoso.

Nei più piccoli invece, non dobbiamo sottovalutare il senso di responsabilità che loro si attribuiscono nei confronti di ciò che accade. Possono sentirsi causa diretta di una ricaduta o della presenza stessa della SM. Possono credere che il loro comportamento possa avere un ruolo decisivo nell'andamento e nel decorso della malattia. I bambini in età pre scolare e scolare infatti, non hanno ancora sviluppato la coscienza che esistono fattori esterni, fuori dal loro controllo, che possono cambiare o influenzare la realtà e tendono, per questo, a ricercare in loro stessi le cause di quanto succede.

È utile quindi aver presenti questi sentimenti e rassicurare quanto possibile, alleviando dal senso di colpa che possono provare.

Il **senso di colpa** è un sentimento frequente anche nei genitori, in particolare nel genitore con SM. È comune infatti non sentirsi un "buon padre o una brava madre", avere paura di non dare attenzioni sufficienti, richiedere troppi sacrifici e impegno agli altri membri della famiglia, non riuscire a essere totalmente autonomi, manifestare in modo eccessivo la propria rabbia o frustrazione, proiettandola sugli altri.

Condividere con i figli queste emozioni aiuta a esprimerle meglio. In particolare, per i giovani, può essere utile riuscire a dare un nome e a racchiudere entro spazi defini-

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



ti quei sentimenti che confondono, destabilizzano, proprio perché difficili da riconoscere persino da un adulto.

#### ≡ Ansia e Paura

Le condizioni di salute ed emotive del genitore sono oggetto di preoccupazione per i figli. Provano spesso **paura** che il genitore possa aggravarsi, che subisca una forma di disabilità, persino che possa morire. Questi timori aumentano durante le ricadute o i ricoveri.

Possono anche essere preoccupati che succeda qualcosa al genitore con SM quando è solo, che possa aver bisogno di un aiuto in loro assenza e che non ci sia nessuno pronto a occuparsene in caso di necessità. Sono spaventati che altri si approfittino della disabilità e che il genitore venga in qualche modo preso in giro o raggirato.

Perfino lo stato emotivo del genitore, come già ricordato, ha un ruolo importante e crea preoccupazione: vedere la mamma o il papà avviliti, sfiduciati, incapaci di reagire, suscita sentimenti difficilmente gestibili da parte dei figli.

Tali **ansie** sono presenti anche quando vengono condivise e affrontate. A maggior ragione, è necessario parlarne spesso, offrire rassicurazioni, informare sullo stato di salute e non lasciare che si alimentino o che si esasperino pensieri inadeguati.

#### ≡ Senso di incomprensione

“Nessuno mi capisce veramente.” È una frase tipica dell’adolescenza, età di crescita, di cambiamenti e di trasformazioni, anche nel rapporto con i genitori.

È il momento in cui, per creare una propria identità e personalità, si entra in contrasto con i genitori. La **sensazione di non essere compresi** è assolutamente tipica di questa tappa di crescita ma nei figli delle persone con SM, può essere amplificata.

Si possono sentire soli perché credono che chi non vive le stesse loro esperienze non possa capire fino in fondo le situazioni che si ritrovano ad affrontare, i loro stati d’animo e le problematiche. Non si sentono compresi neanche dai loro coetanei, dai loro confidenti, che spesso ignorano il significato e le difficoltà di chi convive con un genitore con SM.

Questo, spesso, comporta una sorta di diffidenza e rifiuto di parlare del proprio vissuto legato anche al desiderio di non suscitare in chi li ascolta, pietismo o commiserazione.

La convinzione che solo chi affronta le stesse situazioni può veramente capire certe dinamiche, può portare i figli di persone con SM a essere più chiusi. Da qui la necessità di creare occasioni d’incontro con altri ragazzi che vivono in contesti analoghi, che aiutino a stimolare il confronto e a non far sentire nessuno come il solo, unico al mondo, a fronteggiare certi problemi e difficoltà.

#### Fattori di stress

Che cosa è che influenza e spaventa di più i figli, nel rapportarsi con la sclerosi multipla?

#### ≡ Imprevedibilità

Uno degli aspetti che crea maggiori complicazioni e

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



confusioni è l'**imprevedibilità** legata alla malattia che ha spesso un riflesso profondo anche sullo stato emotivo del genitore.

Non sapere cosa può accadere, quale danno potrà provocare un attacco di SM, quando e come verrà affrontata una ricaduta e che impatto avrà nella vita di tutti i giorni, crea uno stato di incertezza difficile da gestire per tutta la famiglia. La SM rende difficile ogni programmazione a breve e a lungo termine: persino le vacanze a volte risultano un problema!

Questi aspetti, connessi alla natura della sclerosi multipla, sono causa di stress per la persona con SM così come per tutti i membri della famiglia.

Va comunque sottolineato che l'insicurezza che può portare la SM è un fattore importante ma non così traumatizzante come può sembrare all'inizio. Nessuno ha garanzie su quanto potrà accadere in futuro e con il trascorrere del tempo tutta la famiglia imparerà a trovare le strategie più adatte per gestire questi aspetti. Il rischio da evitare è quello di dedicare troppo spazio a visioni pessimiste che impediscono di fare scelte e soprattutto di vivere la vita nella sua quotidianità.

Dal confronto con altre famiglie con vissuti analoghi e da un dialogo aperto con medici e specialisti, si può individuare il miglior modo per affrontare le diverse situazioni che si presentano. Spesso, la scoperta a cui si arriva è che molte delle dinamiche familiari percepite come problematiche, non sono tipiche, esclusive, di chi convive vicino e con la SM, ma sono parte della normalità.

#### ≡ Senso di perdita

Nei figli di persone con SM, l'ansia da separazione e la paura di perdere il genitore è molto presente, soprattutto nei più piccoli. Alcuni episodi, come i ricoveri per ricadute, possono contribuire a questa sensazione di vulnerabilità. Gli ospedali sono sempre percepiti come luoghi per persone molto malate o per momenti tragici e il ricovero viene vissuto con grande preoccupazione. Durante l'assenza è molto importante mantenere contatti frequenti, anche telefonici, per rassicurare i bambini e per farsi sentire presenti.

Vedere il genitore cadere o stare molto male è un altro evento che ha un forte impatto emotivo sui figli: in queste occasioni percepiscono la nostra fragilità e si sentono spaventati, impotenti e incapaci di aiutare la mamma o il papà in difficoltà.

Per questo, spesso, dimostrano ansia e paura che qualcosa possa succedere in loro assenza. Molti figli, ad esempio, dichiarano di non essere sereni quando escono con gli amici o quando sono fuori casa, perché temono che il genitore possa vivere situazioni di pericolo.

Il **senso di perdita** inoltre, è spesso presente anche nei figli più grandi, che hanno vissuto il momento della diagnosi e i cambiamenti che questa ha portato.

La sensazione è quella di non avere più, né la vita né il genitore di prima, che tutto sia diverso in modo irrecuperabile.

È importante dare sicurezza su questi aspetti, tranquillizzando i figli soprattutto sul fatto che la SM anche se può portare delle limitazioni, non cambierà quello che un genitore è, né il bene che prova.

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



Questo messaggio è importante anche per i genitori: avere la SM non significa essere “meno bravi” come genitori e non fa di noi persone diverse da quello che siamo sempre stati.

#### ≡ Gli ausili

Durante il decorso della SM è possibile che si debba far ricorso al supporto di ausili come una carrozzina o un bastone. L'ausilio, percepito spesso come sinonimo di disabilità, non sempre è ben accetto neanche dalla persona con SM.

In realtà lo scopo e l'utilità dell'ausilio è proprio quello di permettere una maggiore autonomia e sopperire a quella che potrebbe essere, invece, una limitazione.

Grazie a un ausilio come il bastone, ad esempio, si può facilmente risolvere il problema dell'equilibrio. Se viene spiegata la funzionalità e se viene condivisa con i figli l'utilità, con il tempo verranno accettati, apprezzati e riusciranno a tranquillizzare su certi aspetti, come la paura che il genitore possa cadere o inciampare. Un ausilio può anche offrire la possibilità alla famiglia di fare attività che erano diventate non praticabili. Grazie all'uso della carrozzina, ad esempio, sarà più facile uscire e fare passeggiate più lunghe; l'uso di un bastone permetterà un'autonomia maggiore, etc.

Ricordiamoci, che durante l'adolescenza, i figli sono molto attenti all'apparenza, ai giudizi altrui e a quello che pensano gli altri. Per questo possono sentirsi in imbarazzo per ciò che riguarda i loro genitori, in particolare se questi

hanno sintomi evidenti o utilizzano un ausilio. In presenza di loro coetanei possono mostrare un certo disagio, ma tutto ciò è assolutamente normale e comune a tutti i ragazzi, in questa fascia di età.

#### L'informazione su sintomi e stato emotivo

Una delle maggiori difficoltà che riscontrano le persone con SM risiede proprio nel comunicare e chiarire i propri sintomi. Alcuni in particolare, come la fatica, possono non essere capiti fino in fondo o sottovalutati.

Per i figli, ad esempio, la reale fatica dovuta alla malattia può essere vissuta come scarsa voglia di fare quelle attività che prima venivano normalmente svolte insieme: uscire, giocare, essere accompagnati a scuola o all'allenamento. La fatica, che gli adulti spesso interpretano come “pigrizia”, nei ragazzi è percepita come disinteresse. Possono sentirsi per questo arrabbiati o non abbastanza considerati.

A volte, sembrano non credere che il genitore con SM possa avere davvero delle difficoltà. Spesso, rimproverano i genitori di fingere, di esagerare i sintomi forse perché nel profondo, faticano ad accettare una difficoltà, una debolezza o una sofferenza nei loro genitori.

Possono quindi esprimere un certo disappunto o rabbia quando il genitore non può prendere parte ad alcune attività. Per questo è importante riuscire a trovare comunque qualcosa da fare insieme che sia compatibile con lo stato fisico.

La scarsa informazione sulla malattia inoltre, non aiuta: i bambini, in particolare, non capiscono perché un giorno

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



la mamma sta bene, cammina e non ha problemi e invece il giorno dopo sembra non avere equilibrio e fa fatica a muoversi autonomamente. Per loro è anche difficile comprendere che un sintomo non necessariamente passerà prima o poi, come un raffreddore o un'influenza, ma può rimanere e/o addirittura peggiorare.

Non sempre è facile spiegare quanto un aspetto possa condizionare le attività di tutti i giorni, anche le più banali, e con i più piccoli, risulta ancora più complesso.

La SM, inoltre, può provocare una varietà di disturbi molto diversi tra loro: visivi, di deambulazione, tremore, aspetti cognitivi; ognuno con intensità e durata altrettanto variabile.

I **sintomi fisici** hanno, inevitabilmente, una ricaduta sullo stato emotivo. L'umore risente della frustrazione, del senso di impotenza, delle preoccupazioni, della rabbia.

Va ricordato però, che è proprio lo **stato d'animo** dei genitori ad avere un impatto maggiore sui figli. Dagli studi raccolti è risultato infatti che gli sbalzi emotivi, la depressione, la tristezza del genitore, vengono indicati come problemi reali e maggiori rispetto ai sintomi fisici, come il tremore o la difficoltà a deambulare.

I cambi d'umore, gli improvvisi scatti d'ira, la tristezza, hanno ripercussioni dirette sui figli che non sempre possono capire cosa provochi questi atteggiamenti e soprattutto, come affrontarli e gestirli.

Anche i disturbi cognitivi sono di difficile gestione, non solo per gli adulti. La difficoltà di concentrazione o una scarsa memoria può creare difficoltà e destare ma-

lumori. Per i figli non è facile accettare che la mamma o il papà non si ricordino qualcosa di cui si è parlato o un appuntamento. Possono arrabbiarsi o rimanerci male interpretando erroneamente quello che, in realtà, è un sintomo di SM.

Una corretta informazione è per questo fondamentale e aiuta i figli a comprendere più a fondo i comportamenti e le reazioni dei genitori. Può essere utile attingere alle pubblicazioni AISM della collana "Giovani oltre la SM" che forniscono dettagli e spiegazioni dei principali sintomi della SM e possono essere di prezioso supporto.

## COME CAMBIANO I RUOLI NELLA FAMIGLIA

Gli sforzi che i membri di una famiglia devono compiere quando la SM si intromette nelle loro vite sono moltissimi. Non solo a causa della complessità di questa malattia ma anche per le caratteristiche stesse del nucleo familiare.

Ognuno infatti ha sue esigenze, una sua personalità e i suoi modi di affrontare le diverse situazioni anche in base all'età e alle esperienze.

Nel tempo, tutte le famiglie adottano ritmi, si suddividono ruoli e responsabilità, impostano una routine quotidiana fatta di tante piccole cose. La SM può avere un impatto diretto su ognuno di questi aspetti.

La persona affetta da SM infatti, può aver bisogno di un supporto maggiore da parte dei familiari e non sempre è in grado di sostenere gli stessi impegni che aveva in precedenza. Questo comporta dei cambiamenti per tutti, non solo

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



pratici ma, a volte, anche relazionali ed emotivi. Ad esempio, possono esserci momenti in cui i ruoli si invertono e i figli si ritrovano a sostenere e a confortare il genitore.

Spesso, gli impegni e i carichi di lavoro all'interno della famiglia possono ricadere sul partner e talvolta anche sui figli. Può succedere, in certi casi, che un genitore che lavorava debba lasciare l'impiego per diverse ragioni, legate alla malattia. Questa decisione può creare la necessità di fare cambiamenti e sacrifici, anche economici.

Molti figli sono contenti, come già abbiamo detto, di sentirsi utili e importanti in attività di aiuto in casa, come collaborare nelle faccende domestiche, fare la spesa. Maturano un grande senso di responsabilità e di maggiore disponibilità rispetto ai loro coetanei.

Bisogna ricordare però che non devono rinunciare a quelle che sono le attività tipiche della loro età e che non vanno ulteriormente sovraccaricati.

Possono sviluppare infatti, una tendenza a sostituirsi al genitore, avere un atteggiamento molto protettivo e assumere il ruolo di *caregiver* con un impatto forte sul benessere generale e sulla loro emotività. È importante ricordare che può non essere appropriato che un figlio assuma questo ruolo, soprattutto per le attività di assistenza personale del genitore. Se c'è bisogno di assistenza diretta, può essere presa in considerazione l'opportunità di richiedere un supporto esterno.

Accade anche, che sia il genitore stesso a richiedere ai figli uno sforzo maggiore e una crescente responsabilizzazione. Ci si aspetta che i figli capiscano all'istante ciò che

serve e che siano collaborativi, e non vedere una risposta immediata può provocare rabbia o delusione.

Non sempre però è facile comprendere i bisogni di chi ci è vicino senza una corretta comunicazione e condivisione. Non è dunque sinonimo di scarsa sensibilità dei figli, se non sempre hanno il comportamento che vorremmo o che ci aspettiamo.

A volte, possono dimostrarsi poco disponibili o addirittura indisponibili verso le richieste di collaborazione, ad esempio, nelle questioni domestiche. Questo atteggiamento deriva dalla difficoltà di assumere un ruolo che, solitamente, in molte famiglie, viene vissuto da un adulto, unitamente al pensiero di doversi prendere cura di un genitore quando invece si avrebbe ancora bisogno e necessità di essere oggetto di attenzione. I giovani, in particolare nel periodo adolescenziale, hanno bisogno di tempo per sé, per le loro amicizie e svaghi, per socializzare e non sono ancora pronti a sopportare il peso di grosse responsabilità o impegni. A ciò si aggiunge la frustrazione di non poter reagire o litigare apertamente con il genitore con SM, sempre per paura delle possibili conseguenze e spesso per non ferire, con l'idea che una discussione possa essere causa di peggioramenti o ricadute o che abbia un impatto sull'umore del genitore.

Un eccessivo impegno in casa o una richiesta sempre maggiore di responsabilità può essere causa, per i ragazzi, di isolamento, di pochi contatti con i coetanei e spesso, anche di problemi a scuola. Per questo, è necessario non sottovalutare sia il senso di colpa che provano, sia l'eccessiva responsabilizzazione. Partecipare ad attività con

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



altri ragazzi, fare sport, uscire, li aiuta ad alleggerire la loro situazione e ad affrontare al meglio la convivenza con la SM.

Come sottolineato più volte, la comunicazione rimane un fattore determinante. È importante riconoscere i cambiamenti in corso e discutere insieme sugli effetti che possono avere nella famiglia, rassicurando e spiegando i motivi di un impegno diverso. In questo modo, anche i figli potranno comprendere che tutti i membri della famiglia condividono lo stesso carico e gli stessi doveri.

### ASPETTI DA NON SOTTO VALUTARE

#### Sicurezza e tranquillità apparenti

È molto frequente nei genitori la convinzione che i propri figli stiano affrontando bene e senza problemi la convivenza con la sclerosi multipla.

Spesso, l'impatto che può avere la SM all'interno della famiglia viene minimizzato o circoscritto, e le reazioni emotive dei figli sono fraintese o sottovalutate.

Credere che sia tutto sotto controllo può dipendere da resistenze personali e da meccanismi di autodifesa attraverso i quali si cerca di non dare significato o di allontanare tutto ciò che è ulteriore fonte di preoccupazione e stress.

A ciò si può aggiungere un atteggiamento dei figli apparentemente sicuro, sereno da cui non sembrano trapeolare paure o ansie e tutto ciò, può confondere.

In realtà, questo comportamento, può nascondere dubbi, domande e preoccupazioni, che i figli tendono a tenersi dentro e a non comunicare in famiglia, per non creare ulteriori pensieri ai genitori e per evitare che ci siano altre fonti di stress.

I ragazzi, comunque, se interpellati fuori dal contesto familiare, esprimono più direttamente le loro paure e spesso dichiarano di temere che il loro comportamento possa avere ricadute dirette sullo stato fisico ed emotivo dei genitori e preferiscono quindi, evitare discussioni, richieste, confronti diretti, per non creare situazioni spiacevoli.

Come detto, la depressione e la fragilità emotiva del genitore possono avere un forte impatto sui figli, tanto da farli chiudere in se stessi.

Attenzione quindi a frasi, del tipo: "comportati bene o alla mamma può peggiorare la malattia", "non farmi arrabbiare altrimenti mi sento male"; che anche se possono ottenere un effetto immediato, risultano eccessivamente nocive.

#### La capacità di cercare risposte da soli

È anche facile sopravvalutare le capacità di ricerca di informazione, dei proprio figli, sulla SM. Grazie all'utilizzo di internet l'accesso alle notizie è alla portata di tutti. Non va però dimenticato che internet può essere una fonte ambigua, dove si possono trovare anche informazioni non aggiornate o addirittura scorrette.

È sempre meglio verificare il tipo di notizie reperite e la



# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

### L'ATTENZIONE AI FIGLI



loro fonte. In questo modo avremo anche la possibilità di valutare cosa e quanto viene recepito.

Può anche essere questa, un'occasione per affrontare insieme l'argomento, stimolare ulteriori domande e mantenere il canale comunicativo sempre aperto.

#### **Nessuna domanda non significa nessun dubbio**

Molti ragazzi evitano di manifestare le proprie emozioni e i propri dubbi per paura di dispiacere o addirittura far arrabbiare i genitori, percependo in loro sentimenti di frustrazione, tensione o tristezza.

Per questo, è importante affrontare insieme quelle che possono essere le problematiche presenti, senza aspettare che la richiesta arrivi dai figli. Tenerli informati e partecipi della situazione, in modo sereno e tranquillizzante, li aiuta a far fronte a cambiamenti o situazioni difficili che possono presentarsi.

Comunicare il proprio malessere facilita la comprensione di ciò che sta accadendo. Quando si è molto stanchi o particolarmente provati da qualche sintomo che condiziona l'intera giornata, è importante non dimenticare di condividere con chi è vicino il proprio stato d'animo. In particolare per i più piccoli, è fondamentale capire che non sono loro l'oggetto del malumore o la causa di un disturbo.

Se messi in condizioni di comprendere che cosa dipende direttamente della malattia, i figli, anche più giovani, dimostreranno uno spirito di collaborazione e una maggiore sensibilità.

#### **Incoraggiare e ringraziare**

È anche di fondamentale importanza non sottovalutare l'impegno, il supporto in casa, e l'aiuto che danno i figli, anche se può sembrarci minimo. Ringraziarli e sottolineare il valore della loro collaborazione li fa sentire apprezzati, importanti, e li motiva ad andare avanti.

I figli di persone con malattie croniche mostrano maggior attenzione verso gli altri, una sensibilità più alta e una superiore propensione all'aiuto, rispetto ai loro coetanei. È importante riconoscerli che stanno contribuendo molto di più e in modi diversi.

# Lo sai che...

## La comunicazione in famiglia

L'ATTENZIONE AI FIGLI



### CONCLUSIONI

L'educazione dei figli è sicuramente una delle avventure più grandi per un genitore, indipendentemente dalla sclerosi multipla.

La SM aggiunge alcuni aspetti critici a questo difficile compito ma un genitore resta comunque, prima di tutto, una mamma o un papà, al di là della patologia, e ha tutte le possibilità per svolgere questo ruolo, al meglio.

Come emerso più volte in questa pubblicazione, lo strumento più importante per vivere questo ruolo è la comunicazione, chiara, diretta e continua nel tempo.

Condividere emozioni e stati d'animo, non dare nulla per scontato, incoraggiare il dialogo, sono passaggi chiave da tener sempre in considerazione.

I figli, se accompagnati e seguiti in questo percorso, potranno gestire le diverse situazioni e impareranno a convivere con la SM, come tutta la famiglia.

È giusto aver presente che le condizioni possono cambiare con il tempo. I figli crescendo cambiano, hanno esigenze diverse e bisogno di risposte adeguate alla loro età e al loro sviluppo.

Ricordiamoci che ci sono aspetti legati alla SM, situazioni connesse alla malattia, ma ci sono anche momenti e circostanze che non dipendono dalla SM e fanno parte della normalità di ogni famiglia e che si possono, quindi, gestire con tranquillità.

È fondamentale prenderci cura di noi stessi, dedicare tempo al nostro benessere per poter avere l'energia ne-

cessaria per affrontare con attitudine positiva le diverse situazioni. La nostra serenità ha un'importanza cruciale per il nostro benessere e per il senso di fiducia e sicurezza che riusciremo a trasmettere ai nostri figli.

Per questo può essere prezioso utilizzare le risorse presenti sul territorio, partecipare a gruppi di auto aiuto, avere buoni rapporti con gli operatori professionali con cui siamo in contatto, far affidamento su amici e parenti e non isolarsi o chiudersi in se stessi.

Non dimentichiamo infine che l'Associazione, con le sue molteplici attività e strumenti, può costituire un punto di riferimento importante per tutte le famiglie che vivono con la SM. ■

# Lo sai che...

## Le domande più frequenti



Molte delle domande che vengono fatte dai figli, più che dettagliate richieste tecniche, contengono ansie e timori, in cerca di rassicurazione. Spesso, sono gli stessi interrogativi che emergono a un adulto con SM, al momento della diagnosi.

### **La mamma (o il papà) può morire per colpa della SM?**

Sebbene la SM sia una malattia cronica, che dura per tutta la vita, è importante rassicurare i figli che il genitore non è in pericolo di morte. Le persone con SM possono vivere tanto quanto le persone che non hanno questa malattia.

La sclerosi multipla non è una malattia mortale.

### **Finirà sulla carrozzina?**

L'utilizzo della carrozzina è sempre di forte impatto emotivo sui figli. Anche se il genitore non presenta disturbi gravi e non ha bisogno di ausili, permane la paura.

Dobbiamo spiegare che la SM è molto variabile, dipende da persona a persona e che ci sono diversi tipi di SM.

Purtroppo non si può sapere come e se la malattia peggiorerà, ma grazie alle ricerche scientifiche sono stati fatti numerosi passi in avanti e le medicine che sono oggi disponibili aiutano sicuramente la persona con SM a vivere meglio.

Anche se ci sono alcune persone che usano la carrozzina, non è detto che la mamma o il papà debbano farne uso. E spiegare che, se dovesse capitare, si troverà insieme la maniera di superare anche questa difficoltà.

# Lo sai che...

## Le domande più frequenti



### Si può guarire?

La speranza che la SM possa essere sconfitta è presente sia negli adulti che nei figli. Ancora, purtroppo, non esiste una cura risolutiva, anche se registriamo continui progressi nella ricerca sui farmaci. La SM è una malattia cronica, che significa che non può passare. Ci sono comunque molte medicine che permettono alle persone con SM di avere una vita migliore, rispetto a 20-30 anni fa. Ad esempio, le medicine possono diminuire il numero di ricadute e aiutare a gestire i sintomi.

### Perché la ricerca ancora non ha trovato un modo per far guarire chi ha la SM?

La scienza fa molti progressi in tanti campi ma la SM è davvero una malattia complessa, i ricercatori stanno facendo moltissimo per cercare una cura che sia risolutiva.

Ci sono molti aspetti che i ricercatori devono studiare per capire il funzionamento della SM, a partire dalle cause o dal perché capita ad alcune persone e non ad altre. Trovare una cura dipende anche dal capire e comprendere cosa scatena questa malattia.

### La SM è ereditaria? Può venire anche a me la SM?

No, la SM non è ereditaria, non viene passata dai genitori ai figli. La percentuale di rischio che un figlio di persona con SM possa, a sua volta, sviluppare questa malattia, è solo di poco più alta rispetto ai figli di persone che non hanno la SM.

### Perché è successo proprio a noi?

Spesso, questa domanda nasconde lo sconforto e la rabbia delle prime reazioni emotive comuni a ogni persona che vive con questa patologia. Non esiste una risposta.

La SM è una malattia di cui ancora si ignorano molti aspetti: nessuno sa perché si scatena, in che modo, quali siano le cause ma molte persone lavorano per trovarne risposta. Ci sono moltissimi ricercatori, non solo in Italia, in tutto il mondo, che stanno studiando a fondo questa malattia e sono già stati fatti importanti progressi soprattutto per le terapie che aiutano le persone con SM a stare meglio. Grazie alla ricerca, tante cose verranno spiegate ma ci vuole tempo per capire a fondo una malattia complicata come la SM.

### La SM è contagiosa?

No, la malattia non si può trasmettere come un'influenza o come la varicella. Non c'è nessun pericolo a stare vicino a una persona che ha la sclerosi multipla perché non si può contagiare l'altro, in nessun modo. ■

# Lo sai che...

## Photo Gallery

12-13-14 GIUGNO 2008  
LUCIGNANO, CASA VACANZE "I GIRASOLI"

Grazie!

Grazie alle famiglie che hanno partecipato nel 2008 alla seconda edizione del soggiorno di 4 giorni del Progetto Famiglia, presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano.



# Lo sai che...

## Photo Gallery





### **AISM E LA SUA FONDAZIONE**

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è un'organizzazione di persone con SM, loro familiari, ricercatori, operatori sanitari e sociali, e altre persone coinvolte nelle problematiche della malattia, che insieme lavorano per "un mondo libero dalla SM".

La missione AISM, insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), è intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, l'erogazione di servizi, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM, affinché siano pienamente partecipi e autonome.

Fin dal 1968, anno della sua costituzione, aderisce all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla il Premio Nobel Rita Levi Montalcini, Presidente Onorario AISM e FISM.

L'Associazione si è sviluppata sul territorio per essere vicina alle persone con SM, "ovunque esse siano". È presente in quasi tutte le province italiane: esistono più di 140 realtà locali tra Coordinamenti regionali, Sezioni provinciali e Gruppi operativi, oltre a Centri sociali e riabilitativi, modello per un approccio di tipo interdisciplinare alla sclerosi multipla, e a Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale.

Le Sezioni, sono il pilastro dell'Associazione e hanno il compito di organizzare e coordinare sul territorio i volontari, per erogare servizi alle persone con SM, affermarne i diritti presso le istituzioni locali, sensibilizzare la comu-

# Lo sai che...

## Appendice



nità locale sui temi della sclerosi multipla e raccogliere fondi per finanziare le attività e la ricerca scientifica.

AISM ha la propria Sede Nazionale a Genova, che cura i servizi nazionali di informazione, la progettazione dei servizi alle persone con SM e la formazione degli operatori sanitari e sociali, oltre a realizzare le campagne di raccolta fondi e di comunicazione, a promuovere e indirizzare con FISM la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e a rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM.

Per trovare il recapito della Sezione locale AISM più vicina ed essere aggiornati sulla ricerca scientifica e le attività di AISM, si può consultare [www.aism.it](http://www.aism.it) o telefonare al Numero Verde 800 803028.

### COLLANE AISM

#### “Progetto Famiglia”

*A Casa nostra*: per bambini in età prescolare - *Vi presento la SM*: per ragazzi tra 7 e 12 anni - *Dillo a noi! Un diario da condividere*: per adolescenti.

#### “Giovani oltre la SM”

*Gravidanza e sclerosi multipla* - *Sessualità e sclerosi multipla* - *Alimentazione e sclerosi multipla* - *Fatica e sclerosi multipla* - *Terapie complementari alla riabilitazione e sclerosi multipla* - *Aspetti psicologici e sclerosi multipla* - *Lavoro e sclerosi multipla* - *Lavoro e SM: i diritti di chi assiste* - *Patente e sclerosi multipla*.

#### “MS in focus”

*“Cellule staminali e rimielinizzazione nella SM”* - *“Il dolore”* - *“Caregiving”* - *“Genetica e aspetti ereditari della SM”* - *“La riabilitazione”* - *“Intimità e sessualità”* - *“Mantenersi in forma e in salute”* - *“Aspetti emotivi e cognitivi”* - *“La famiglia”* - *“I problemi vescicali”* - *“La gestione della fatica”*.

Ogni prodotto editoriale AISM è disponibile anche in versione on line, sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it), ed è richiedibile gratuitamente. Per informazioni e ordini: Biblioteca AISM, telefono 010 2713270, e-mail [biblioteca@aism.it](mailto:biblioteca@aism.it). ■



# Lo sai che...

## Indice

### Lo sai che...

#### **Parliamo di SM**

GUIDA PER GENITORI

- 4 **Premessa**
- 8 **La fase di preparazione**  
L'ATTENZIONE AL GENITORE
- 18 **La comunicazione in famiglia**  
L'ATTENZIONE AI FIGLI
- 50 **Le domande più frequenti**
- 54 **Photo Gallery**
- 58 **Appendice**





si ringrazia:

**ABB**