

Bambini in famiglie colpite dalla SM

Quando un genitore è colpito da sclerosi multipla, la vita dell'intera famiglia viene completamente trasformata. La malattia ha molti volti differenti, spesso imprevedibili. Non di rado i bambini hanno difficoltà a convivere con questa situazione: in qualità di genitori, potete aiutarli ad affrontare il nuovo contesto.

I punti più importanti in sintesi

- Se uno dei genitori è colpito da SM, anche i figli sono coinvolti.
- Spiegare la situazione ai bambini in tutta onestà dà loro sicurezza.
- I timori e le emozioni cambiano a ogni età.
- Per gestire la malattia è importante ricorrere all'aiuto di persone di riferimento esterne o a specialisti.



Quando un genitore è colpito da SM, all'improvviso quasi tutto in famiglia ruota attorno alla malattia, per questo occorre ridefinire i ruoli. Per affrontare la diagnosi di sclerosi multipla (SM) di

uno dei genitori è infatti necessaria molta comprensione da parte di tutti. Le manifestazioni che accompagnano la malattia richiedono flessibilità, ad esempio quando non è più possibile effettuare la gita programmata perché la mamma, colpita da SM, è troppo stanca. O quando i bambini devono prestare un aiuto maggiore nelle attività quotidiane rispetto ai loro coetanei.

Ma la diagnosi di SM non rappresenta solo un peso per la famiglia, bensì è spesso un elemento che crea maggiore coesione. Ad esempio i bambini imparano da subito a prestare più attenzione. In tutto questo i genitori possono offrire un aiuto importante ai figli per trovare il modo di affrontare la sclerosi multipla e le proprie emozioni.

Elaborare la malattia insieme

È importante che l'intera famiglia cerchi di elaborare le conseguenze fisiche, psichiche e sociali della malattia, integrandole nella quotidianità familiare. Per i bambini e gli adolescenti è fondamentale che vengano debitamente riconosciute le loro esigenze sul piano personale, emotivo e dello sviluppo. Devono potersi sviluppare in modo autonomo, a prescindere dalla malattia. Per le famiglie colpite da SM è importante sapere di non essere da sole in questa situazione. Gli specialisti medici, sociali e psicologici sono referenti competenti per qualsiasi membro della famiglia. Per tale ragione, sono assolutamente fondamentali una comunicazione aperta e fiducia reciproca.

Informazioni e chiarimenti

A volte i genitori, per non gravare sui propri figli, nascondono loro i lati più difficili della malattia, nella speranza di non influire negativamente sul loro sviluppo. Ma se i genitori trovano il coraggio di ammettere ai propri figli che la situazione della loro famiglia è particolare, contribuiscono in realtà a uno sviluppo sano del bambino.

I bambini e gli adolescenti necessitano di informazioni sulla malattia graduali e adatte alla loro età. Parlate apertamente di come i diversi membri della famiglia vivono la malattia a livello emotivo. Se i bambini vi fanno delle domande, cercate di fornire loro risposte adatte alla loro età. Non sovraccaricatevi con spiegazioni che non hanno richiesto. Se ricevono risposte comprensibili e comprensive, i bambini sentiranno di potersi rivolgere di nuovo a voi per ulteriori domande in futuro. I bambini devono imparare a essere i primi a parlare dei problemi che emergono con la SM, azione particolarmente difficile per i più piccoli. Proprio come i genitori, infatti, i bambini hanno spesso timore che confrontarsi su conoscenze o sentimenti possa infastidire gli altri. Ma reprimere le proprie paure non fa altro che accrescere il peso da portare.

Preoccupazioni e domande

I bambini con un genitore colpito da SM provano paure ed emozioni differenti nelle diverse fasce d'età.

- **Età prescolare:** i bambini possono percepire la malattia come una minaccia alla propria esistenza. I bambini piccoli manifestano spesso ansie da separazione e temono di essere lasciati soli. Ad esempio possono sentire che il genitore colpito da SM non è più in grado di soddisfare adeguatamente la loro esigenza di protezione e sostegno. I bambini più piccoli, inoltre, si sentono a volte corresponsabili della malattia dell'adulto.
- **Età scolare:** i bambini possono temere di contrarre a loro volta la SM (ad es. essere contagiati) o di ereditare in futuro la malattia. Hanno

a che fare con la malattia, la morte e con le paure a esse collegate ben prima e in modo ben più incisivo rispetto ai coetanei.

Adolescenti: per loro i processi di separazione e distacco sono più complessi, poiché sentono che i genitori necessitano di supporto emotivo e aiuto pratico nella vita di tutti i giorni. Provano un senso di responsabilità nei confronti del genitore e desiderano allo stesso tempo indipendenza, un contrasto che genera sensi di colpa.



Opportunità e pericoli

I figli delle persone con SM spesso sviluppano competenze sociali più marcate, uno spiccato senso di responsabilità e maggiore comprensione per chi è colpito da malattia o disabilità. Se la famiglia riesce a parlare apertamente della situazione e ad elaborare insieme i propri sentimenti, i bambini seguono in autonomia un normale sviluppo. Stimolate la loro fiducia e rafforzate le capacità sociali dei vostri figli scegliendo un approccio fondato sulla comprensione reciproca.

Non di rado i bambini in tali situazioni assumono il ruolo degli adulti. Consolano e supportano i genitori o un fratello o sorella. Percependo il peso che grava sulla famiglia, i bambini non vogliono creare ulteriori problemi. Mettono da parte le proprie esigenze e i propri bisogni, sanno adattarsi alla situazione e sono pronti a dare una mano.

Ma sul lungo periodo possono essere esposti a un carico emotivo eccessivo e la situazione influire sul loro sviluppo, portando ad esempio a comportamenti precocemente maturi. Il timore di perdere la madre malata o la delusione di non ricevere le attenzioni desiderate dal padre con SM possono innescare sentimenti di tristezza e rabbia. Queste emozioni tuttavia spesso sono repressi e nascoste ai genitori. È importante che i bambini riescano ad esprimere a parole i propri sentimenti, come rabbia, tristezza, vergogna o paura, e parlarne con una persona di cui si fidano. Se il bambino ha difficoltà a parlare delle proprie emozioni con il genitore, deve trovare un altro interlocutore, ad esempio un familiare, un conoscente, il medico di famiglia, l'insegnante o uno specialista psicologo.

Consigli per affrontare la SM

Ecco in che modo i genitori possono aiutare i figli a gestire meglio la situazione difficile.

- I bambini devono continuare a coltivare le proprie amicizie: li aiuta a concentrarsi anche su altri aspetti della vita.
- Un hobby creativo, come la pittura, il bricolage, la fotografia o i lavori manuali, può aiutare il bambino a spostare i propri pensieri altrove.
- L'attività sportiva contrasta i sentimenti negativi.
- Creare un ambiente di confronto aperto offre ai bambini la possibilità di far emergere i propri problemi e paure.
- Lodate i vostri figli per la loro disponibilità, così che sappiano che il loro sostegno viene apprezzato.
- Parlare apertamente della malattia e fornire le informazioni necessarie dà ai bambini maggiore sicurezza per affrontare la SM.

Offerte per le famiglie colpite

I bambini e gli adolescenti con un genitore colpito dalla SM hanno spesso domande per gli specia-

listi. Vorrebbero comprendere meglio la sclerosi multipla e capire in che modo la mamma o il papà vivono la malattia. A volte hanno bisogno loro stessi di un aiuto esterno per poter gestire meglio le proprie emozioni. Il personale di consulenza della Società svizzera sclerosi multipla può fornire indicazioni circa misure di supporto individuali.

Consulenza psicologica

La consulenza psicologica può aiutare la famiglia a elaborare la malattia. Possono rivolgersi il singolo genitore interessato oppure entrambi i genitori o i figli stessi. Durante la consulenza psicologica possono e devono essere affrontati i sentimenti e le aspettative di tutti i membri della famiglia. Insieme allo specialista, si cerca una soluzione adatta alla loro attuale fase di vita e alle circostanze personali. Nell'ambito della consulenza possono essere proposte attività idonee all'età specifica dei bambini, durante le quali possono crearsi dei ricordi preziosi come famiglia e dimenticare per qualche momento tutte le incertezze. La consulenza psicologica può contribuire anche a preparare la famiglia a futuri attacchi della malattia.

Consulenza a persone di riferimento esterne

Spesso in famiglia non ci si accorge affatto delle difficoltà dei figli ad affrontare la malattia. Lo si nota più frequentemente nella quotidianità del bambino, a scuola o nel tempo libero, contesti in cui spesso può succedere che i bambini all'improvviso si comportino in modo insolito. Anche in questo caso è importante che i genitori mantengano un atteggiamento aperto nella comunicazione. Gli insegnanti vi saranno ad esempio grati di conoscere il motivo del comportamento dei propri alunni. Lo stesso vale per gli psicologi o gli assistenti sociali della scuola, che possono offrire aiuto a vostro figlio in situazioni di questo tipo. La Società svizzera sclerosi multipla offre consulenza anche a referenti esterni fornendo supporto con materiale informativo pertinente.

Campo estivo SM per bambini

Le famiglie apprezzano molto il campo estivo organizzato dalla Società SM per i bambini con un genitore colpito dalla malattia. Bambini coetanei che vivono la stessa situazione nella vita quotidiana trascorrono insieme una vacanza di una settimana organizzata dalla Società svizzera SM. Nel campo estivo per bambini l'attenzione è rivolta al divertimento e ai giochi. Il team di assistenza si assicura inoltre che le domande e le preoccupazioni dei bambini sulla malattia siano discusse in modo competente, sensibile e adeguato alla loro età. Al momento l'offerta di campi è presente in tedesco e francese. Nella Svizzera italiana il Gruppo regionale SMile raggruppa le giovani famiglie in un clima di vicinanza e sostegno.

La SM spiegata ai bambini

La Società svizzera sclerosi multipla mette a disposizione filmati esplicativi sull'argomento rivolti ai bambini e alle classi scolastiche (circa 9-13 anni), ma anche ai genitori. Trovate i filmati sul sito www.multiplesklerose.ch/it/.

I vostri figli hanno meno di 10 anni? Allora vi consigliamo di consultare il sito apposito per bambini www.sm-infanzia.ch.



Infoline SM
091 922 61 10
Lunedì – giovedì,
ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

Young carers

Si tratta di bambini, adolescenti e giovani adulti di età inferiore ai 25 anni che si prendono cura di una persona malata. Young Carer è un progetto dell'organizzazione Careum, la quale offre una rete di contatti e informazioni. Per maggiori informazioni: www.young-carers.ch.



Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno

Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch / 091 922 61 10

info@sclerosi-multipla.ch



La Società SM non accetta alcun sostegno finanziario dall'industria farmaceutica. Grazie per la Vostra donazione!