

Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



Figli di genitori affetti da SM

Quando un genitore si ammala di sclerosi multipla (SM) è sempre tutta la famiglia a subirne le ripercussioni. A volte i figli hanno difficoltà nel comprendere la malattia e, di conseguenza, nel convivere con essa, a causa delle molteplici e spesso imprevedibili sfaccettature della SM. I genitori possono tuttavia aiutarli ad affrontare al meglio la situazione e in questo non sono soli: un prezioso sostegno su molti fronti è a loro disposizione.

Quando un genitore si ammala di SM i cambiamenti nella vita familiare sono radicali. Improvvisamente tutto ruota intorno alla malattia, i ruoli devono essere ridefiniti e questo richiede molta flessibilità e comprensione da parte di tutti i membri della famiglia. A causa delle manifestazioni che accompagnano la malattia, le persone affette da SM e i loro familiari devono imparare a convivere con le nuove esigenze, ad esempio quando la gita programmata va a monte perché la madre malata è troppo stanca o quando i bambini devono dare una mano nelle faccende domestiche mentre i loro amici sono fuori a giocare a calcio.

Una diagnosi di SM, tuttavia, non è sempre e solo un peso per la famiglia, spesso funge anche da collante. Cresce la coesione familiare e i ragazzi imparano molto presto ad avere il dovuto riguardo nei confronti della persona malata. I genitori possono contribuire in maniera rilevante affinché i loro figli trovino i modi per convivere con la SM e con i propri sentimenti.

Elaborazione comune

Dell'elaborazione della malattia fanno parte tutte le premure con le quali la famiglia cerca di far fronte alle conseguenze fisiche, psichiche e sociali della SM e di integrarle nella quotidianità familiare.

Per i bambini e i ragazzi è decisivo, a tal proposito, che le loro esigenze individuali, emotive e legate allo sviluppo vengano soddisfatte indipendentemente dalla malattia e che possano compiere progressi evolutivi autonomamente. Spesso è un bene per una famiglia con SM sapere che le famiglie come la loro non sono sole. Specialisti in campo medico, sociale e psicologico sono un punto di riferimento competente per tutti i membri della famiglia.

per conviverci meglio

Informazioni e delucidazioni sulla malattia

Nel timore di pesare sui figli, a volte i genitori tacciono le difficoltà legate alla malattia, sperando che lo sviluppo dei loro ragazzi non venga influenzato dalla SM. Tuttavia, se riconoscono che la situazione familiare segnata dalla SM è particolare e può comportare molteplici conseguenze, i genitori contribuiscono in maniera rilevante ad un sano sviluppo dei figli e della struttura familiare.

Ai bambini e ai ragazzi è necessario fornire informazioni sulla malattia in maniera graduale e adeguata alla loro età. Una comunicazione aperta sulla percezione emotiva della malattia da parte di tutti i membri della famiglia è quindi di grande importanza. Quando un bambino pone domande sulla situazione è importante fornire risposte adeguate alla sua età, in qualsiasi fase dello sviluppo si trovi. È tuttavia opportuno che i figli non vengano sovraccaricati di delucidazioni che non hanno richiesto.

Se il bambino riceve delle risposte comprensibili e comprensive alle sue domande, in futuro azzarderà nuovamente a porre delle altre. I figli devono imparare, inoltre, ad affrontare autonomamente i problemi che sorgono in relazione alla SM, cosa particolarmente difficile per i più piccoli. A volte desidererebbero ricevere maggiori informazioni, altre volte invece evitano domande la cui risposta potrebbe spaventarli ulteriormente o con le quali temono di ferire i genitori. Spesso il timore comune fra genitori e figli è il rischio che lo scambio di informazioni e sensazioni possa essere offensivo. Tuttavia, nei casi in cui i bambini e i ragazzi credono di dover tacere le proprie paure e fantasie spesso terrificanti, le ripercussioni aumentano rispetto ai casi in cui riescono a condividere le loro preoccupazioni con i genitori.

Preoccupazioni e domande in relazione all'età

In base all'età, le paure e le sensazioni dei figli con un genitore affetto da SM presentano delle differenze: i bambini in età prescolare possono vivere la malattia come una minaccia esistenziale, spesso hanno paura del distacco o temono di essere lasciati soli. La percezione dei bambini in questa fascia d'età è che il loro bisogno di protezione e di coccole non può essere soddisfatto dal genitore malato. Inoltre, nella loro immaginazione, i piccoli si sentono a volte responsabili della malattia stessa.

A partire dall'età scolastica i figli esprimono il timore di ammalarsi a loro volta di SM (ad es. per contagio) o di



poter trasmettere in futuro la malattia per via ereditaria. Molti ragazzi con genitori affetti da SM si confrontano con l'argomento malattia e morte e con le paure e le sensazioni ad esse connesse prima e in modo più intenso rispetto ad altri coetanei.

Per i giovani i processi di separazione e distacco possono risultare più complessi. Si sentono in dovere di dare ai loro genitori il sostegno emotivo e l'aiuto concreto di cui hanno bisogno, così, a causa del conflitto tra il senso di responsabilità nei confronti dei genitori e il desiderio di indipendenza, molti di loro sviluppano sensi di colpa. Tuttavia, trovano nella malattia dei genitori anche aspetti positivi: imparano a diventare autonomi, a farsi carico delle responsabilità e a capire meglio i malati in generale.

Chance e rischi

Come i genitori affetti da SM hanno modo di constatare, i loro figli possiedono grandi abilità sociali, uno spiccato senso di responsabilità e una maggiore comprensione nei confronti dei malati e dei disabili rispetto ai coetanei. Se sufficientemente spronati dal senso di protezione determinato ad esempio da una comunicazione aperta sulla percezione della malattia e da un processo di elaborazione comune con i genitori, compiono progressi evolutivi autonomi e creativi.

L'approccio aperto e comprensivo con la malattia della madre o del padre favorisce la fiducia e la coesione familiare e rafforza le competenze sociali.

Non è raro, tuttavia, che i figli assumano anche il ruolo di adulti consolando e sostenendo i genitori e i fratelli. Se i figli notano una situazione di sovraccarico da parte dei genitori, cercano di evitare ulteriori problemi: mettono da parte le proprie necessità e preoccupazioni, si adattano facilmente e sono disponibili. A lungo termine, tuttavia, questa situazione può portare ad uno stress emotivo che rischia di pregiudicare i processi evolutivi, scatenando a volte comportamenti troppo precoci.

Consigli per convivere con la SM

I genitori possono aiutare i propri figli ad affrontare meglio le situazioni difficili:

- È importante che i figli continuino a curare le proprie amicizie, perché li aiutano a concentrarsi su altri aspetti della vita.
- Un hobby creativo, quale la pittura, il fai da te, la fotografia o i lavoretti manuali è altrettanto utile come distrazione.
- Le attività sportive aiutano ad allontanare i sentimenti negativi.
- Un clima aperto offre ai bambini e ai ragazzi la possibilità di affrontare autonomamente i problemi e le paure.
- I bambini sono disponibili per natura e devono essere gratificati per il loro sostegno in modo che sappiano che il loro aiuto viene percepito e apprezzato.
- La sincerità e le delucidazioni in rapporto alla malattia infondono sicurezza per affrontare la SM.

La paura della perdita della madre malata o la delusione dovuta al fatto che il padre affetto da SM non possa offrire loro l'attenzione desiderata possono provocare nei ragazzi un senso di tristezza o rabbia.

Tali emozioni vengono però spesso repressi non esternando al genitore malato i forti sentimenti di rabbia. Per tale ragione è importante che i figli riescano a tradurre in parole le sensazioni di rabbia, tristezza, vergogna o paura e ne parlino con una persona di fiducia.

Se a un ragazzo risulta difficile discutere dei propri sentimenti con il genitore malato verso il quale sono diretti, può interpellare altri interlocutori, come l'altro genitore, i familiari, i conoscenti, il medico di famiglia, l'insegnante o anche uno specialista in ambito psicologico.

Proposte per le famiglie

Spesso i figli di genitori affetti da SM hanno delle domande da porre agli specialisti poiché desiderano saperne di

più sulla SM e sull'esperienza che la madre o il padre fanno della malattia, ma a volte hanno bisogno a loro volta di aiuto dall'esterno per poter convivere con i propri sentimenti.

In tal caso può essere opportuno rivolgersi ai consulenti della Società SM per interventi di sostegno individuali e mirati, ad esempio per un'assistenza psicologica.

Consulenza psicologica e accompagnamento

La consulenza psicologica rivolta al genitore malato, a quello sano che deve offrire assistenza, a tutta la famiglia o ai figli può aiutare la famiglia nell'elaborazione della malattia e sostenerla nel prepararsi a possibili attacchi della SM.

Grazie alla loro esperienza e alla capacità di immedesimarsi nella situazione, gli esperti qualificati propongono attività comuni e adeguate all'età dei destinatari contribuendo ad alleviare l'incertezza sulla malattia. In tali attività possono e devono trovare espressione i sentimenti e le aspettative di tutti i membri della famiglia. Si cercano insieme soluzioni adatte alla fase della vita familiare che si sta attraversando e al contesto individuale.

Consulenza dall'esterno

Molto spesso, tuttavia, le difficoltà incontrate dai figli nell'affrontare le conseguenze della malattia non sono percepibili dalla famiglia, ma al contrario si insinuano nelle normali attività della vita quotidiana che si svolgono all'esterno della comunità domestica, ossia a scuola o nel tempo libero.

In questi contesti le difficoltà incontrate possono portare a comportamenti che agli occhi delle altre persone sembrano richiedere una spiegazione.

Anche in questo caso una comunicazione aperta è indispensabile: gli insegnanti, ad esempio, sono lieti di ricevere informazioni che spieghino il comportamento dei propri alunni.

Anche gli assistenti sociali o gli psicologi che operano nelle scuole, se ne sono a conoscenza, possono avere particolare riguardo per la situazione in cui si trovano i bambini o i ragazzi.

La Società SM offre un servizio di consulenza e materiale informativo anche a persone esterne legate a chi è interessato dalla malattia.

Campo per bambini

Tra le famiglie è molto apprezzato il «campo per bambini» per i figli di persone affette da SM. Si tratta di una settimana di vacanza da condividere con i coetanei che si trovano nella stessa situazione e che si confrontano con le stesse domande: mia madre peggiorerà? Mio padre morirà a causa della malattia? Ho ereditato anch'io la SM?

Nel campo vacanze le parole chiave sono gioco e divertimento. Il team di assistenti si occupa, inoltre, di fornire informazioni sulla malattia nel rispetto dell'età dei bambini e risponde alle loro domande in modo competente e con la dovuta delicatezza. Al momento questa offerta è solamente in tedesco e francese.



Per ulteriori informazioni la Società SM rimane volentieri a disposizione:

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

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 SM spiegata ai bambini

Offriamo video informativi su tematiche riguardanti la SM. Essi si rivolgono a bambini, ragazzi e genitori, in particolare tra i 9 e i 13 anni.

www.sclerosi-multipla.ch, sotto la sezione "Vivere con la SM -> Familiari -> Bambini"



Ha dei bambini sotto i 10 anni? Allora le consigliamo di visitare il nostro sito per bambini.

www.sm-infanzia.ch



Registro svizzero SM

Il Registro svizzero SM è una raccolta dati. Esso si prefigge di apportare una maggior conoscenza della SM e delle possibili terapie e di raccogliere dati sulla situazione delle persone con SM e le loro famiglie, con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita. Ulteriori informazioni e iscrizioni a www.registro-sm.ch