

Giornata dei familiari curanti 2026

venerdì, 30 ottobre 2026

[News](#)

In Svizzera, una persona su quattro è un familiare curante: dedica tempo, energie e attenzione a una persona cara con problemi di salute o con ridotta autonomia. Un compito di immenso valore, che tuttavia comporta un carico emotivo e pratico spesso gravoso. Il 30 ottobre si celebra la Giornata dei familiari curanti, dedicata a chi si prende cura con costanza di un proprio caro.

Con questa news vorremmo contribuire a informare e sensibilizzare l'opinione pubblica su un ruolo fondamentale ma ancora troppo poco riconosciuto: quello di familiare curante. Inoltre, vorremmo esprimere tutta la nostra più profonda gratitudine a chi offre questo supporto quotidiano.

In occasione di questa ricorrenza abbiamo dato voce alla mamma di una persona con SM: perché questa malattia, imprevedibile e a tutt'oggi inguaribile, non coinvolge solo chi riceve la diagnosi, ma scuote l'intero nucleo familiare e la rete degli affetti più intimi.

Volti della SM: Franca racconta la sua esperienza accanto alla figlia Mara, che convive con la SM

Che cos'è per lei la sclerosi multipla?

Prima che entrasse nella mia famiglia, la sclerosi multipla era per me soltanto il nome di una malattia. Ne avevo sentito parlare, certamente, ma non sapevo realmente che cosa fosse. E devo ammettere, con assoluta sincerità e forse anche con una certa vergogna, che non avevo mai sentito il bisogno di approfondire. Era una malattia che apparteneva alla vita degli altri. E quando il dolore non ci tocca direttamente, troppo spesso ci illudiamo che non ci riguardi.

Poi, un giorno, quella parola è entrata nella mia casa. E nulla è stato più come prima.

Oggi, per me, la sclerosi multipla è soprattutto un enigma. Una malattia complessa, imprevedibile, a tratti incomprensibile. Continuo a chiedermi da dove sia arrivata, perché abbia colpito proprio una persona che amo e, soprattutto, con quale logica possa manifestarsi in modi tanto diversi, mutevoli e talvolta devastanti.

È una malattia che non si limita a colpire il corpo. C'è la fatigue, quella stanchezza profonda e invalidante che nulla ha a che vedere con la normale fatica e che il riposo non sempre riesce ad alleviare. Ci sono i dolori, i disturbi neurologici, le difficoltà

che possono comparire senza preavviso. Ma ci sono anche gli aspetti meno visibili: i cambiamenti dell'umore, le reazioni emotive, talvolta le trasformazioni nel modo di affrontare la vita e di relazionarsi con gli altri. Aspetti che possono disorientare profondamente anche chi sta accanto alla persona malata.

Ed è forse proprio questa invisibilità una delle sue caratteristiche più crudeli. Perché ciò che non si vede viene troppo spesso sottovalutato, frainteso o addirittura messo in discussione.

Per me la sclerosi multipla è anche questo: l'impotenza di chi ama e vorrebbe intervenire, aggiustare, alleviare, proteggere, ma deve confrontarsi quotidianamente con qualcosa che non può controllare.

È vivere sospesi tra la speranza e la paura, tra una giornata apparentemente normale e l'incertezza di ciò che accadrà domani.

E soprattutto ho compreso una cosa: la sclerosi multipla colpisce una persona, ma le sue conseguenze attraversano l'intera famiglia. Cambia gli equilibri, i rapporti, i progetti, persino il modo di guardare al futuro.

Per me, dunque, la sclerosi multipla non è più semplicemente il nome di una malattia. È una realtà con la quale devo imparare a convivere, pur continuando, dopo tanti anni, a non riuscire a comprenderla fino in fondo.

Quali sfide riscontra nella sua vita quotidiana a causa della malattia?

La sfida più grande è convivere con la paura. Una paura silenziosa, costante, che non mi abbandona mai veramente.

È la paura di vedere mia figlia Mara manifestare un nuovo disturbo, un sintomo sconosciuto, una nuova ricaduta. È il timore che ogni cambiamento, anche apparentemente insignificante, possa annunciare un peggioramento. È vivere con la consapevolezza che ciò che oggi sembra sotto controllo domani potrebbe non esserlo più.

Con la sclerosi multipla si perde qualcosa che prima si considerava scontato: la tranquillità.

Bisogna imparare a convivere con la fatigue, quella spossatezza profonda che può rendere insormontabili anche le attività più semplici. Bisogna accettare che i programmi possano cambiare all'improvviso, che una giornata iniziata bene possa trasformarsi in una giornata difficile, che perfino ciò che agli altri appare normale possa richiedere uno sforzo enorme.

E poi ci sono le difficoltà nei rapporti umani. I cambiamenti dell'umore, l'irritabilità, le reazioni che talvolta non riconosci, le incomprensioni. Non è sempre facile distin-

guere ciò che appartiene alla personalità di chi ami da ciò che può essere influenzato dalla malattia, dalla sofferenza, dalla stanchezza o dalla frustrazione.

Anche questo può diventare doloroso: cercare di comprendere, avere pazienza, non ferirsi reciprocamente, continuare a riconoscersi al di là della malattia.

La verità è che la sclerosi multipla impone un cambiamento radicale della vita, non soltanto a chi ne è colpito, ma anche a chi gli sta accanto.

Come madre, mi ritrovo continuamente divisa tra il desiderio di proteggere mia figlia e il dovere di rispettare la sua autonomia. Vorrei esserci sempre, anticipare ogni difficoltà, risparmiarle ogni sofferenza. Ma so che non posso vivere al suo posto e che anche lei ha diritto alla propria libertà, alle proprie scelte, alla propria vita.

Questo conflitto interiore è una delle prove più difficili.

C'è poi una stanchezza che appartiene a noi familiari, diversa dalla fatigue, ma ugualmente reale: quella di dover essere forti anche quando non lo siamo, di cercare soluzioni anche quando ci sentiamo impotenti, di nascondere talvolta la nostra angoscia per non aggiungere altro peso a chi già soffre.

La sclerosi multipla mi ha insegnato che si può vivere in uno stato di continua allerta anche quando, all'apparenza, tutto sembra normale.

E forse è proprio questa la sfida più dura: riuscire a vivere il presente senza lasciare che la paura del futuro ce lo porti via.

Perché dietro ogni persona colpita dalla sclerosi multipla c'è una storia, una vita, un mondo di affetti. E dietro quella persona ci sono spesso familiari che combattono una battaglia diversa, meno visibile, ma profondamente dolorosa.

Io non chiedo di essere compatita. Vorrei soltanto che si comprendesse che, quando una malattia entra in una famiglia, nessuno ne esce completamente indenne.

Vorrei concludere con una riflessione: la sclerosi multipla non è soltanto una malattia con cui imparare a convivere. È una presenza che cambia profondamente la vita, gli affetti e gli equilibri familiari. Vorrei che si comprendesse soprattutto questo: dietro ogni diagnosi ci sono una persona, una storia, una famiglia e tante battaglie silenziose che il mondo spesso non vede o sottovaluta.

E soprattutto, dietro ogni malattia, non dobbiamo dimenticare l'essere umano.

La Società SM è al vostro fianco

Prendersi cura di una persona con sclerosi multipla è un impegno profondo, che richiede energia e solleva domande quotidiane. Per questo la Società svizzera sclerosi multipla offre il proprio sostegno non solo a chi ha ricevuto la diagnosi, ma anche ai familiari curanti e a tutta la rete affettiva.

Il nostro team di consulenza sociale e infermieristica è a disposizione per ascoltare, orientare e fornire informazioni utili su aspetti medici, assistenziali, assicurativi e personali: affinché nessun familiare debba affrontare questo cammino da solo.

Società svizzera sclerosi multipla, via S. Gottardo 50, 6900 Lugano-Massagno

Tel. 091 922 61 10 | info@sclerosimultipla.ch | www.sclerosimultipla.ch