

Una condizione che colpisce doppiamente: la SM come destino familiare

giovedì, 26 novembre 2020

Per la maggior parte delle persone colpite, la diagnosi di SM significa confrontarsi con un mondo del tutto nuovo e sconosciuto. Per coloro che invece sono cresciuti con un genitore con SM, questa patologia è un déjà-vu e, al contempo, una costante che li accompagnerà per tutta la vita.

Abbiamo analizzato le risposte fornite da queste persone colpite nell'ambito del sondaggio «La mia vita con la SM» per capire meglio come affrontano la malattia e le relative conseguenze.

Le conoscenze pregresse: un'arma a doppio taglio

Tra tutti i partecipanti al Registro svizzero SM, quasi il 18% ha riferito di precedenti di SM in famiglia. Nel 3% dei casi sono coinvolti parenti stretti e, nell'1%, si tratta di un genitore. Questi partecipanti conoscono la malattia sin dall'infanzia o dall'adolescenza e, per questo, di seguito vengono chiamati «esperti di SM».

Nel sondaggio «La mia vita con la SM», anche gli esperti di SM citano perlopiù eventi che, in un modo o nell'altro, riguardano proprio la SM: i primi sintomi, la diagnosi, l'inizio della terapia e gli ulteriori trattamenti. Nella maggior parte dei casi, l'interpretazione della sintomatologia della malattia è influenzata da esperienze precedenti: «già mio padre aveva la SM. Per questo, ho accettato la mia diagnosi con una certa rassegnazione». Tuttavia, la diagnosi può arrivare in modo inatteso e improvviso anche nella vita degli esperti di SM, strappandoli dalla loro normale quotidianità.

In modo simile, anche altre valutazioni degli esperti di SM differiscono notevolmente le une dalle altre. Ad esempio, per alcuni esperti di SM, conoscenze pregresse in ambito familiare possono essere di supporto, mentre per altri possono provocare un aumento delle insicurezze già presenti. Nel complesso, si ha così l'impressione di una significativa ambivalenza: in gran parte, le conoscenze pregresse e l'anamnesi familiare garantiscono un certo supporto agli esperti di SM, mentre in altri casi questi ultimi risultano ancora più vulnerabili delle altre persone colpite.

I consigli degli esperti di SM

Per ogni evento tematizzato nel sondaggio «La mia vita con la SM», i partecipanti potevano al contempo dare dei consigli alle altre persone con SM. Gli esperti di SM, e quelli con fratelli o sorelle colpiti, hanno approfittato di questa possibilità in misura

nettamente maggiore rispetto agli altri partecipanti (tre volte di più).

Una caratteristica eccezionale di molti consigli è stata l'atteggiamento positivo: «non bisogna avere paura e si deve pensare positivo». «Bisogna accettare la malattia e i cambiamenti che comporta e imparare a gestire la situazione».

Per gli esperti di SM, è anche naturale parlare di questa condizione. Il loro consiglio è affrontare la malattia in modo aperto e consapevole e non nasconderla, poiché parlarne può aiutare. Proprio il contatto con la famiglia e gli amici viene percepito da molti esperti di SM come un grande aiuto e supporto, oltre che come un sostegno empatico durante le visite ai medici curanti. A tal proposito, curare e salvaguardare la rete sociale è un aspetto fondamentale. Ad esempio, un'opportunità di confronto e dialogo con persone che vivono la stessa situazione è offerta dal forum della Società svizzera SM:

[La Community SM](#)

Un altro consiglio dato di frequente dagli esperti di SM è quello di non limitarsi a parlare di SM, ma di prendere anche in mano la situazione, ad esempio sforzandosi di non nascondersi, facendosi aiutare e cercando il dialogo con specialisti con cui confrontarsi alla pari. Questo perché «il ritiro non è ammesso. Chiedete supporto e osate fare cose nuove».

[L'Infoline SM della Società svizzera SM](#) può fornire aiuto in questo percorso con un servizio di consulenza personalizzato, competente e gratuito da parte di specialisti: dal lunedì al giovedì dalle 10 alle 12 e dalle 13 alle 17. Chiuso il mercoledì pomeriggio e il venerdì. Infoline SM 091 922 61 10.

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

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