

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

RACCOLTA DELLE RELAZIONI
DEI SEMINARI
DI TORINO E ROMA 2008



A cura di

Silvia Traversa - Area Servizi e Progetti Socio-sanitari AISM

Editing

Emanuela Dini

Coordinamento editoriale

Silvia Lombardo - Area Comunicazione e Ufficio stampa AISM

Progetto grafico

Dejavu - Milano

Impaginazione

Graphic Media Technology - Genova

AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus

Sede Nazionale

Via Operai, 40

16149 Genova

Numero Verde 800 803028

www.aism.it

aism@aism.it

© 2009 Edizioni AISM Onlus

ISBN 978-88-7148-046-6

Finito di stampare nel mese di settembre 2009

presso le Arti Grafiche Giuseppe Lang - Genova

Si ringrazia tips images per la concessione gratuita dell'immagine di copertina

www.tipsimages.com

sommario

- **Donne oltre la SM: il progetto** **5**
 - **Lavoro e sclerosi multipla** **6**
 - *Lo dico o non lo dico? Aspetti legali e agevolazioni nel mondo del lavoro*
Silvia Bruzzone, avvocato
 - *Lavorare non stanca? Aspetti psicologici e sociali del lavoro e impatto sulla qualità di vita*
Roberta Litta, psicologo
 - **L'identità e il cambiamento** **17**
 - *Capire e convivere con i cambiamenti legati alla sclerosi multipla*
Maria Fara De Caro, psicologo
 - **Stress e sclerosi multipla** **23**
 - *La vita che stress: capire e gestire lo stress quotidiano*
Maria Fara De Caro, psicologo
 - **Famiglia e sclerosi multipla** **28**
 - *Cosa accade quando la SM entra in famiglia? Reazioni psicologiche e cambiamenti in famiglia*
Roberta Litta, psicologo
 - **AI SM e il servizio di informazione sulla SM** **32**
-

Donne oltre la SM: il progetto

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia in prevalenza femminile: colpisce le donne in un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. Ha pure un grande impatto in ogni ambito esistenziale: dal lavoro alla famiglia, dalla sfera intima ai progetti personali. Molte donne, oltre ad affrontare le sfide associate ai diversi ruoli che assumono in qualità di partner, lavoratrici, madri o figlie, si trovano quindi a dover gestire quotidianamente anche la convivenza con la sclerosi multipla.

Per andare loro incontro, dal 2007 l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha avviato un progetto specifico, fatto di percorsi ad hoc, con l'obiettivo di offrire strumenti mirati e attivare un canale di dialogo e conoscenza continua delle esigenze delle donne con sclerosi multipla.

Con modalità diverse e innovative, ogni anno vengono messi a fuoco gli argomenti di interesse, coinvolgendo in prima persona le donne con SM, che hanno un ruolo attivo nell'individuazione e scelta dei temi.

Da questa analisi preliminare nascono gli strumenti informativi del progetto "Donne oltre la SM", creati per raggiungere, attraverso canali diversificati, il pubblico con distinti approcci informativi:

- incontri sul territorio, nelle principali città italiane;
- seminari on line;
- pubblicazioni editoriali.

Il presente volume permette di consultare in modo rapido e agevole i temi del 2008: lavoro, famiglia, emozioni.

Lavoro e sclerosi multipla

Lo dico o non lo dico?

Aspetti legali e agevolazioni nel mondo del lavoro – focus sulla discriminazione e il mobbing

Silvia Bruzzone

Avvocato consulente

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

1. I casi di discriminazione

La mancanza di misure di integrazione e di azioni positive costringe le donne a subire, tanto nell'inserimento, quanto nello svolgimento del rapporto di lavoro, una discriminazione "doppia" derivante dall'interazione tra la discriminazione dovuta alla disabilità e al fatto di essere donne. Quando si verificano situazioni di diverso trattamento dovute contemporaneamente alla disabilità, all'appartenenza di genere, all'età, alla razza, alla religione, la discriminazione diviene "multipla".

La discriminazione può presentarsi in circostanze diverse: nello svolgimento del **corso di studi universitario** (quando vi sono materie a frequenza obbligatoria che non tengono presente le esigenze di cura dello studente; quando non si fornisce materiale didattico adeguato alla disabilità ecc); nella fase di **selezione** da parte delle aziende (in presenza di autocandidature), e da parte dei Centri per l'impiego (che sembrano talvolta privilegiare l'inserimento di persone con patologie maggiormente "stabilizzate"); nello svolgimento dei **concorsi pubblici** (con errori nell'utilizzo di ausili per lo svolgimento delle prove o nella formazione delle graduatorie).

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

Ancora più numerosi sono gli episodi di discriminazione durante lo **svolgimento del rapporto di lavoro**.

Ad esempio:

- discriminazioni nella retribuzione (premi di produttività legati unicamente alla presenza al lavoro e non agli obiettivi raggiunti);
- nella progressione di carriera (correlate all' utilizzo dei permessi della legge 104/1992 e alle altre agevolazioni previste);
- nella scelta della sede e nei trasferimenti ex legge 104/1992;
- licenziamenti discriminatori;
- mobbing.

Si può essere vittime di discriminazioni anche quando si è familiare che assiste una persona con disabilità. La Corte di Giustizia delle comunità europee si è pronunciata recentemente (con la sentenza del 17 luglio 2008, causa C-303/2006, S. Coleman contro Attridge Law e Steve Law) in relazione alla definizione di discriminazione diretta, di cui all'art. 2 della Direttiva Quadro 2000/78/CE, recante norme "sulla parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro": "sussiste discriminazione diretta quando una per-

sona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe stata trattata un'altra in una situazione analoga".

Nella singola fattispecie una lavoratrice con figlio disabile era stata costretta a rassegnare le dimissioni: al rientro dal congedo per maternità, nello studio legale londinese presso cui era impiegata, le avevano negato la possibilità di riprendere le mansioni precedenti; l'avevano tacciata di pigrizia quando aveva chiesto permessi per prendersi cura del figlio; le avevano negato la stessa flessibilità di orario concessa ai colleghi con figli non disabili.

I giudici comunitari hanno enunciato due principi rilevanti, riconoscendo il divieto di discriminazione diretta e quello di molestia:

- 1) quando un datore di lavoro tratta un lavoratore, che non sia esso stesso disabile, in modo meno favorevole rispetto al modo in cui è, è stato o sarebbe trattato un altro lavoratore in una situazione analoga, e sia provato che il trattamento sfavorevole di cui tale lavoratore è vittima è causato dalla disabilità del figlio, al quale presta la parte essenziale delle cure di cui quest'ultimo ha bisogno, vi è violazione del divieto di discriminazione diretta di cui all'art. 2, n. 2, lett. A) della Direttiva;

2) gli artt. 1 e 2, nn. 1 e 3, devono essere interpretati nel senso che il divieto di molestie ivi previsto non è limitato alle sole persone che siano esse stesse disabili. Qualora sia accertato che il comportamento indesiderato integrante le molestie del quale è vittima un lavoratore, che non sia esso stesso disabile, è connesso alla disabilità del figlio, al quale presta la parte essenziale delle cure di cui quest'ultimo ha bisogno, vi è la violazione del divieto di molestie al detto art. 2, n. 2 della direttiva.

2. La normativa di riferimento

Il D. Lgs. 216/2003 stabilisce il divieto di discriminare sia nel settore pubblico sia in quello privato.

Le aree sono specificamente individuate:

- l'accesso all'occupazione e al lavoro, sia autonomo che dipendente, compresi i criteri di selezione e le condizioni di assunzione;
- l'occupazione e le condizioni di lavoro, compresi gli avanzamenti di carriera, la retribuzione, e le condizioni di licenziamento;
- l'accesso a tutti i tipi e livelli di orientamento

e formazione professionale, perfezionamento e riqualificazione professionale, inclusi i tirocini professionali;

- l'affiliazione e l'attività svolta nell'ambito di organizzazioni di lavoratori, di datori di lavoro o di organizzazioni professionali e le prestazioni erogate dalle medesime organizzazioni;
- la protezione sociale, inclusa la sicurezza sociale.

Nell'art. 2 del decreto è prevista una nozione di discriminazione piuttosto ampia: vi è **discriminazione diretta** "quando (...) una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata un'altra in una situazione analoga" (co. 1, lett. a); è **indiretta** "quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri possono mettere le persone (...) in una situazione di particolare svantaggio rispetto ad altre persone" (co. 1, lett. b). Sono considerate come discriminazioni anche le molestie ovvero quei comportamenti indesiderati, posti in essere per i suddetti motivi, aventi "lo scopo o l'effetto di violare la dignità di una persona e di creare un clima intimidatorio, ostile, degradante, umiliante e offensivo" (art. 2, co. 3).

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

Grazie a questa normativa è stato innovato l'ultimo comma dell'art. 15 della Legge 300/1970, aggiungendo ai casi in cui è sanzionata la nullità di ogni atto o patto diretto a fini di discriminazione politica, religiosa, razziale, di lingua, di sesso, anche la **discriminazione basata sul fatto di essere persona con disabilità**.

Rispetto alla direttiva comunitaria il decreto ha introdotto un'**eccezione al divieto di discriminare** che è stata criticata da più parti perché (a differenza dell'art. 4, co. 1) non recepisce il principio di tipicità per cui deve essere il legislatore stesso a stabilire le eccezioni possibili bloccando qualsiasi margine di discrezionalità al datore di lavoro. Viene, infatti, specificato che: "Nel rispetto dei principi di proporzionalità e ragionevolezza, nell'ambito del rapporto di lavoro o dell'esercizio dell'attività di impresa, non costituiscono atti di discriminazione ai sensi dell'articolo 2 quelle differenze di trattamento dovute a caratteristiche connesse (...) all'handicap (...), qualora, per la natura dell'attività lavorativa o per il contesto in cui essa viene espletata, si tratti di caratteristiche che costituiscono un requisito essenziale e determinante ai fini dello svolgimento dell'attività medesima".

Nell'art. 3 sono fatte salve le disposizioni che prevedono trattamenti differenziati in ragione dell'età dei lavoratori, purché siano oggettivamente e ragionevolmente giustificate da finalità legittime, quali giustificati obiettivi della politica del lavoro, del mercato del lavoro e della formazione professionale, qualora i mezzi per il conseguimento di tali finalità siano appropriati e necessari. Viene, altresì, stabilito che "non costituiscono atti di discriminazione ai sensi dell'articolo 2 le differenze di trattamento basate sulla professione di una determinata religione o di determinate convinzioni personali che siano praticate nell'ambito di enti religiosi o altre organizzazioni pubbliche o private, qualora tale religione o tali convinzioni personali, per la natura delle attività professionali svolte da detti enti o organizzazioni o per il contesto in cui esse sono espletate, costituiscano requisito essenziale, legittimo e giustificato ai fini dello svolgimento delle medesime attività". Infine è specificato che "non costituiscono, comunque, atti di discriminazione ai sensi dell'articolo 2 quelle differenze di trattamento che, pur risultando indirettamente discriminatorie, siano giustificate oggettivamente da finalità legittime perseguite attraverso mezzi appropriati e necessari. In particolare, resta ferma la legitti-

mità di atti diretti all'esclusione dallo svolgimento di attività lavorativa che riguardi la cura, l'assistenza, l'istruzione e l'educazione di soggetti minorenni nei confronti di coloro che siano stati condannati in via definitiva per reati che concernono la libertà sessuale dei minori e la pornografia minorile".

Il lavoratore discriminato può ricorrere, avvalendosi di un avvocato esperto di diritto del lavoro, al Tribunale per ottenere un **provvedimento di cessazione del comportamento illegittimo**. Può anche delegare l'azione contro il datore di lavoro a una rappresentanza locale di un sindacato dei lavoratori.

Il giudice, qualora accolga il ricorso, oltre a provvedere – se richiesto – al risarcimento del danno anche non patrimoniale, "ordina la cessazione del comportamento, della condotta o dell'atto discriminatorio, ove ancora sussistente, nonché la rimozione degli effetti", e può disporre, al fine di impedire la ripetizione delle discriminazioni, l'adozione di un piano di rimozione delle discriminazioni accertate oltre alla pubblicazione delle sentenza - a spese del convenuto - per una sola volta su un quotidiano di tiratura nazionale (D. Lgs. 216/2003, art. 4, commi 5 e 7).

Infine il giudice adito deve tener conto, ai fini della liquidazione del danno subito dal ricorrente, della circostanza che l'atto o comportamento discriminatorio siano stati posti in essere per ritorsione a una precedente azione giudiziale, ovvero quale ingiusta reazione a una precedente attività del soggetto leso volta a ottenere il rispetto del principio della parità di trattamento.

Due aspetti del decreto richiedono **modifiche e integrazioni urgenti**. Non è previsto, attualmente, alcuna inversione dell'onere della prova, per cui spetta sempre al lavoratore provare la fondatezza della propria domanda.

Inoltre, non è stato ancora recepito l'art. 5 della citata Direttiva 2000/78/CE, sulle **soluzioni ragionevoli**: in base al dettato normativo "ciò significa che il datore di lavoro prende i provvedimenti appropriati, in funzione delle esigenze delle situazioni concrete, per consentire ai disabili di accedere a un lavoro, di svolgerlo o di avere una promozione o perché possano ricevere una formazione, a meno che tali provvedimenti richiedano da parte del datore di lavoro un onere finanziario sproporzionato. Tale soluzione non è sproporzionata allorché l'onere è compensato in modo sufficiente da

misure esistenti nel quadro della politica dello Stato membro a favore dei disabili”.

La **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** fornisce un’ampia e chiara definizione di “accomodamento ragionevole” ritenendo tali “le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ce ne sia necessità nei casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali”.

Un chiaro riferimento è previsto anche nell’art. 27, lett i) della convenzione citata rispetto ai “luoghi di lavoro”. Nel Codice di buone prassi per l’occupazione (Decisione dell’Ufficio di Presidenza del Parlamento Europeo del 22 giugno 2005) vengono indicate, quali “soluzioni ragionevoli”:

- l’orario di lavoro flessibile e il part-time per conciliare il proprio lavoro con l’impegno di cura di sé stessi o dei familiari;
- le brevi pause regolari per coloro che hanno bisogno di prendere medicine o di riposare;
- il telelavoro.

3. Il mobbing

Un approfondimento merita il mobbing. Consiste in una forma di **violenza psicologica** messa in atto da un superiore o da (uno o più) colleghi di lavoro nei confronti di una “vittima”, la quale è soggetta a continui attacchi e ingiustizie (maltrattamenti, vessazioni, offese, aggressioni, umiliazioni, intimidazioni, persecuzioni, mortificazioni), che a lungo andare portano l’individuo a una condizione di estremo disagio psicologico quando non addirittura a un crollo psicologico.

Gli elementi caratterizzanti sono:

- la reiterazione nel tempo (almeno sei mesi anche se la giurisprudenza più recente ammette periodi più brevi);
- la compressione della capacità lavorativa e dell’autostima della vittima che denuncia l’insorgere di problemi psico-fisici (stress, ansia, fobie, attacchi di panico, disturbi del sonno, dolori al sistema digestivo, emicranie, inizio di consumo droghe e alcool, ecc).

La diagnosi deve avvenire attraverso colloqui specifici e l’esperimento di test nell’ambito di

un **esame medico legale** (al fine di determinare anche la quantificazione dei danni subiti). In numerose sentenze la Corte di Cassazione ha precisato che la prova dei comportamenti illegittimi diretti a ledere la sua persona, così come la sussistenza del danno, deve essere fornita dal lavoratore stesso, anche se è ovvio che il reperimento delle varie fonti di prova può risultare spesso particolarmente difficoltoso, ad esempio per la reticenza dei colleghi nel testimoniare.

Al datore di lavoro spetterà di provare che gli elementi di fatto addotti non costituiscono violazioni dell'obbligo di protezione e che non c'è stato alcuna intenzione di vessare, discriminare il lavoratore. È consigliabile raccogliere e conservare (in ordine cronologico) tutto il materiale scritto a disposizione: i documenti ufficiali e ufficiosi da voi prodotti, le schede dei sintomi psicofisici e delle azioni mobbizzanti, e **rivolgersi a un avvocato esperto di diritto del lavoro**, non solo per valutare modi e tempi per denunciare la situazione, ma anche per individuare le varie voci di danno che si possono configurare. La denuncia alle autorità giudiziarie rappresenta una possibilità nei casi in cui siano configurabili dei profili di responsabilità penale. Sempre più spesso i giu-

dici ricorrono alla consulenza tecnica dell'esperto di mobbing e attribuiscono grande importanza alle cartelle sanitarie della persona.

Nel nostro ordinamento vi sono una serie di disposizioni specifiche volte alla protezione del lavoratore che vengono richiamate per **condannare il mobbing** (ad esempio l'art. 2103 c.c. in tema di mutamento di mansioni, di sanzioni disciplinari, di trasferimenti illegittimi, di discriminazione; il testo unico in tema di sicurezza e salute dei lavoratori nei luoghi di lavoro). Fra tutti l'art. 2087 del codice civile in base al quale il datore di lavoro è tenuto a garantire l'integrità fisico-psichica dei propri dipendenti e, quindi, a impedire e scoraggiare con efficacia contegni aggressivi e vessatori da parte di preposti e responsabili nei confronti dei rispettivi sottoposti.

Taluni comportamenti integrano reati penali: ad esempio quando vi è anche violenza sessuale (art. 609 bis c.p.); maltrattamenti (art. 572 c.p.); ingiuria (art. 594 c.p.) se vi è offesa dell'onore o del decoro di una persona; diffamazione (art. 595 c.p.) quando si offende l'altrui reputazione in assenza della persona offesa; calunnia (art. 368 c.p.).

Lavoro e sclerosi multipla

Lavorare 'non' stanca?

*Aspetti psicologici e sociali del lavoro
e impatto sulla qualità di vita*

Roberta Litta

Psicologo

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Il lavoro come riconoscimento di ruolo

Affrontando il tema del lavoro, è importante, da un punto di vista psicologico, fare riferimento al lavoro come a un riconoscimento di ruolo che è ***l'insieme strutturato di aspettative e comportamenti attesi riguardanti un individuo*** che occupa una determinata posizione sociale (status): l'assunzione di un ruolo obbliga la persona ad agire secondo comportamenti attesi.

Il ruolo caratterizza la nostra appartenenza alla società e il nostro senso di identità. Esistono ruoli familiari (madre, moglie, nonna...); lavorativi (commessa, impiegata, sarta...); legati al tempo libero, allo sport, agli hobby. I ruoli cambiano, si modificano e col procedere dell'età si riducono. Pertanto per avere garantita una certa serenità ogni persona dovrebbe ricoprire nell'età produttiva almeno cinque ruoli.

Il contratto psicologico

Le motivazioni alla base dell'impegno lavorativo non sono solo di carattere economico, ma riguardano anche altri aspetti come il sentirsi competenti, l'instaurare relazioni con gli altri, il fare parte attiva di una comunità, il ricoprire un ruolo.

Questo secondo tipo di elementi sono alla base del cosiddetto contratto psicologico, ovvero un patto di reciprocità fra dipendente e datore di lavoro che si nutre di elementi psicologici e si regge sull'equilibrio tra le aspettative e le motivazioni della persona che lavora e le aspettative e i riconoscimenti del datore di lavoro verso il dipendente. Quando sussiste questo equilibrio, entrambi i soggetti del patto sono soddisfatti; quando, per qualche motivo, l'equilibrio si rompe, si verifica un senso di frustrazione che può portare a un calo motivazionale, alla disaffezione al lavoro e al ruolo ricoperto.

L'impatto della SM in ambito lavorativo

La presenza della SM può avere un impatto nell'ambito lavorativo e influire sul contratto psicologico fino a una disaffezione verso la propria attività lavorativa. Il percorso lavorativo naturale di una donna è segnato da varie tappe ed evoluzioni, (inserimento, socializzazione, consolidamento...), in cui anche il contratto psicologico si evolve e si modifica; oltre a questi elementi di complessità la donna con SM deve affrontare un cambiamento ancora

più importante. La SM, infatti, può portare la donna ad avere reazioni emotive piuttosto consistenti, di rabbia, disappunto e frustrazione, perché sente che alcuni suoi bisogni non sono soddisfatti. E la riduzione della sua motivazione e della sua gratificazione lavorativa può avere come effetto finale il *turn over*, cioè il cambiamento del lavoro o anche l'uscita dal mondo del lavoro.

La SM può comportare dei limiti che possono rendere difficile lo svolgimento dell'attività lavorativa ma, tranne i casi più impegnativi con andamento senza remissioni, si tratta di problemi affrontabili e superabili, soprattutto se esaminati, accettati e presi in carico a livello corale dai tre soggetti del mondo del lavoro: la donna con SM, il datore di lavoro, i colleghi. Una buona condivisione e una corretta informazione sulla SM, sui suoi sintomi e sul fatto che incidono solo in minima parte sulla capacità lavorativa della persona, rendono possibile i cambiamenti necessari a mantenere l'attività lavorativa della persona con SM e una modifica reciproca del contratto psicologico.

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

Spesso, infatti, quello che manca è un'adeguata conoscenza della sclerosi multipla, dei suoi sintomi e manifestazioni. Pensiamo ad esempio ad alcuni sintomi più nascosti come la fatica o i disturbi cognitivi che, se non adeguatamente spiegati, si prestano a un grosso fraintendimento. Può accadere che il datore di lavoro, non conoscendoli, attribuisca erroneamente certe situazioni non alla SM ma a una cattiva volontà, a bassa motivazione, a menefreghismo. Oppure può temere, pregiudizio ancora diffuso, che la persona con disabilità rappresenti una perdita di produttività per la propria azienda. I colleghi possono temere di dover lavorare di più, perché pensano che la persona con sclerosi multipla sia meno produttiva; oppure possono sviluppare forme di invidia verso alcune agevolazioni di cui la persona con SM può usufruire, quali agevolazioni nella postazione, nell'orario di lavoro, o quelle legate alla legge 104 o ad altri sistemi che rendano possibile portare avanti il proprio compito lavorativo anche in presenza dei limiti legati alla SM.

A volte, invece, può essere la donna con SM

a negare le proprie difficoltà, come i problemi cognitivi o problematiche legate alla fatica, a non voler usufruire di aiuti e agevolazioni, e quindi chiedere a se stessa più di quello che magari riesce a dare. Tutto ciò nega agli altri la possibilità di comprendere fino in fondo che cosa significa convivere con la sclerosi multipla.

Altre volte, è la mancanza di informazioni esaurienti, chiare e precise sulla SM e sui diritti spettanti alle persone con SM a generare malintesi e fraintendimenti che rendono difficile sia il mantenimento del posto di lavoro che la modificazione del contratto psicologico, andando a minare, così, il legame profondo che lega una persona al suo ambiente di lavoro, al suo ruolo e attività.

Limiti e strategie di superamento

Non si può negare che una diagnosi di SM influisca e si ripercuota anche sull'ambiente lavorativo. I limiti possono essere di diversa natura:

- emotiva, legati ai vissuti di sofferenza e rab-

bia indotti dalla comparsa della malattia, al disinvestimento affettivo dell'ambiente circostante, al ripiegamento su se stessi nella percezione temporale, perché la sclerosi multipla, essendo una malattia imprevedibile che dura tutta la vita, spesso induce la persona a concentrarsi maggiormente sul momento presente, con un minor investimento sullo sviluppo futuro della mansione, dei compiti, degli obiettivi lavorativi;

- legati alla sintomatologia (fatica, disturbi cognitivi, disturbi visivi, difficoltà di movimento) sia per le difficoltà a svolgere le mansioni, che per la possibile difficoltà a raggiungere il posto di lavoro o a muoversi nell'ambito dell'ambiente di lavoro, per la presenza di barriere architettoniche o per la dislocazione dei locali e degli ambienti. E, infine, per il possibile impatto nella relazione con i colleghi come nel caso dei disturbi di memoria.

La famiglia può attivarsi da un punto di vista pratico, con aiuti molto concreti, come accompagnare la persona sul posto di lavoro, ma soprattutto psicologico, spingendola a mantenere l'impegno lavorativo e non scoraggiandola.

Il datore di lavoro e i colleghi possono attivarsi mettendo in pratica cambiamenti minimi a favore della persona con SM, e facilmente realizzabili: ad esempio, suddividere l'orario con delle piccole pause, non lavorare vicino a fonti di calore, avere servizi igienici disponibili nelle vicinanze. Prevedere una ri-collocazione se il posto ricoperto non è più adeguato, o la possibilità del tele-lavoro. Attrezzarsi con gli ausili tecnologici, come computer con dei monitor più grandi o dei software adattati. Si tratta di cambiamenti non profondi, e abbastanza spesso gestibili con la buona volontà delle parti.

Ma esistono strategie di compensazione e di superamento per influenzare positivamente l'attività lavorativa della donna con SM. Prime tra tutte il supporto della famiglia, e poi la disponibilità del datore di lavoro e dei colleghi a effettuare modifiche e cambiamenti nella struttura lavorativa.

L'identità e il cambiamento

Capire e convivere con i cambiamenti legati alla sclerosi multipla

Maria Fara De Caro

Psicologo

*Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche
Università degli Studi, Bari*

Stato di salute e stato di malattia

Essere una persona con SM porta a ripensare al significato di stato di salute e di malattia. La salute, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), "è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la pura assenza di malattia". Ma questa autorevole definizione non soddisfa e non dà risposte circa la reale condizione del vivere, caratterizzata non solamente da stati di benessere, ma da un alternarsi di stati di benessere e di sofferenza.

Un nuovo paradigma della ricerca medica promuove una prospettiva differente, basata non su ciò che fa ammalare le persone, ma su ciò che permette loro di mantenere o recuperare la salute fisica, psichica e spirituale.

Un ulteriore importante contributo sulle modalità con cui poter vivere e affrontare uno stato di malattia è quello della **resilienza**, concetto definito da Grotberg come la capacità umana di resistere agli eventi avversi della vita, attraverso un percorso di adattamento e recupero, con il ripristino di uno stato di possibile funzionamento ottimale. La parola resilienza deriva proprio dalla capacità di resistenza e adatta-

mento di alcuni metalli a specifici cambiamenti con la possibilità di poter ritornare allo stato originale. Una massima cinese esprime fortemente questo concetto: *fatti giunco, non essere quercia e lascia che la tempesta scorra, le querce saranno spazzate via, i giunchi si piegheranno ma poi torneranno dritti e alti verso il cielo.*

L'evento SM

Cosa accade quando la SM entra nella vita di una persona, nella vita di una donna? La scoperta della SM apre uno scenario di crisi: la persona si separa dal suo stato di vita precedente per affrontare qualcosa di nuovo e sconosciuto -alcune volte imprevedibile e bizzarro come la SM stessa- che porta a rivedere se stesso, la propria famiglia e il contesto sociale in cui si vive. La persona in crisi deve separarsi dallo stato precedente senza aver ancora acquisito nuovi e adeguati comportamenti e modalità di relazione legati all'evento.

Il termine crisi, inoltre, può essere letto, nella filosofia cinese, secondo un duplice significato: **pericolo**, in quanto la persona e il suo mondo affettivo sono in uno stato di rottura (separazione dallo stato precedente); **possibilità**,

perchè la persona può elaborare, gestire e affrontare questo dolore e aprirsi a nuovi scenari della propria vita.

L'evento SM può inserirsi nel ciclo vitale della donna in momenti e ruoli differenti (adolescenza, giovane donna, moglie, figlia e madre), determinando reazioni e mobilitazione di risorse altrettanto diversificate.

I diversi fattori che intervengono nella SM, personali e sociali, interagiscono come tessere di un mosaico nel dare la percezione soggettiva del problema.

In particolar modo, i fattori correlati alla persona con SM riguardano il suo assetto psicologico, le peculiarità delle strategie messe in atto per fronteggiare le situazioni problematiche, l'immagine corporea e le caratteristiche affettivo-emozionali.

I fattori correlati alla SM riguardano la variabilità dei sintomi, l'imprevedibilità del decorso, le modificazioni funzionali, la caratteristica incertezza della prognosi.

Grande importanza rivestono i fattori psicosociali che da sempre assumono il ruolo di

supporto alla persona, permettendole di poter ricevere sostegno e aiuto nei momenti di difficoltà.

Nel considerare gli aspetti psicologici della persona con SM, si devono tenere in considerazione anche le caratteristiche di personalità e il modo di essere precedenti alla diagnosi: i valori, il background culturale, tutto ciò che fa parte del bagaglio di costruzione dell'Io, la capacità di affrontare gli eventuali cambiamenti e, ancora, il confronto con le proprie e altrui aspettative.

L'assetto psicologico della persona con SM

“Cosa determinerà la SM? Cosa penserà la mia famiglia? Cosa penseranno gli altri?”. Questi quesiti ricadono sull'assetto psicologico della persona con SM, in particolar modo sulla donna, che, ancor di più dell'uomo, è abituata a confrontarsi con la propria immagine: fisica, psicologica e di relazione.

Le reazioni emotive sono assai differenti da

persona a persona e accanto ai vissuti depressivi che hanno ricevuto larga attenzione in letteratura, se ne verificano altri: stati di rabbia, risentimento, critica, rivendicazione e un senso di frustrazione, di rinuncia, di incapacità a reagire agli eventi. L'ansia e la paura sono modalità di risposta all'incertezza e all'imprevedibilità del futuro. La percezione di perdita dello stato di salute e del ruolo che prima era assunto finiscono spesso per aumentare vissuti di tristezza e sfiducia.

Altri meccanismi di reazione possono essere negazione e senso di colpa, quest'ultimo spesso originato in ambito familiare dal non sentirsi più adeguate al proprio ruolo di accudimento e cura dei figli e del coniuge.

Le reazioni emotive possono variare a seconda della fase in cui si trova la donna con SM. La progressione della SM, con la conseguente perdita o alterazione delle funzioni motorie, sensoriali e cognitive, provoca un aumento di tensione dovuto all'eventuale perdita dell'autonomia e alla paura della diminuzione dell'affidabilità del proprio corpo e della

possibilità che esso sia fonte di gratificazione.

Qual è la risposta emozionale in relazione all'andamento della SM? A una prima **fase di dubbio**, caratterizzata da alti livelli di ansia, segue l'inizio del percorso terapeutico-medico durante il quale si deve registrare un momento di perdita della propria identità per assumere il ruolo di persona con SM.

Nella fase definita **di ripresa** la persona con SM mette in atto strategie di adattamento utili alla gestione di questa nuova realtà, fino a giungere a uno stato di **remissione emozionale** che può coincidere con una fase di remissione: ciò comporta la possibilità di poter tornare a sperare, pensare e progettare la propria vita, guardare ai propri problemi in un'ottica positiva.

In una possibile ulteriore fase di **progressione** possono insorgere forti emozioni caratterizzate da dolore, sofferenza e lutto. Quest'ultima vede la persona confrontarsi concretamente con le alterazioni o perdite delle proprie funzioni e dell'affidabilità del proprio corpo in generale.

Il deficit cognitivo è una delle possibili alterazioni che possono verificarsi nelle persone con SM: la prevalenza dei disturbi cognitivi varia, in molti studi, dal 42% al 72%.

Il profilo neuropsicologico più frequentemente osservato è caratterizzato da deficit di concentrazione, ma la difficoltà maggiormente riscontrata, riguarda soprattutto la velocità delle prestazioni cognitive, e non la loro qualità. Ciò non comporta una rinuncia alle attività di vita quotidiana e lavorative, ma una gestione delle stesse in modo differente, e in tempi più lunghi. Tali disturbi hanno un considerevole impatto negativo sull'autonomia fisica ma soprattutto sul controllo emozionale. Alcune persone con SM, infatti, mettono in atto un ritiro dal lavoro e dalle attività familiari quando si sentono rallentate.

L'immagine corporea

La SM spesso comporta anche un'alterazione dell'immagine corporea: quanto questa è importante per una donna? L'immagine corporea non è un fenomeno statico. La si acquista,

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

la si costruisce e si struttura da un continuo contatto col mondo. L'avvento della SM provoca sensazioni abnormi, modifica l'immagine del corpo e muta in parte l'aspetto della sua rappresentazione e l'investimento libidico. L'immagine del corpo è una combinazione di esperienze, sentimenti, atteggiamenti legati alla forma e funzione, e alla desiderabilità che, a sua volta, è influenzata da fattori psicologici e sociali.

La donna con SM si trova da un lato a far fronte a una condizione di perdita del proprio funzionamento psicofisico e, dall'altro, all'incapacità di rispondere ai nuovi bisogni imposti dalla SM stessa. Da qui nasce la frustrazione e un sentimento depressivo di perdita e disistima. Questi possibili cambiamenti possono avere una ricaduta sulla vita sessuale e sulle relazioni intime.

I fattori che inibiscono l'espressione della sessualità sono: difficoltà di conciliare l'idea della propria disabilità con una completa espressione sessuale, una profonda ferita narcisistica per l'immediato cambiamento della propria immagine corporea e per il progressivo senso di allontanamento da quei canoni di bellezza che fanno oggi parte dell'esperienza comune, fino

alla modifica dell'autostima e dell'autoefficacia, che può portare la donna con SM a demoralizzarsi, deprimersi e chiudersi.

Queste difficoltà hanno molto spesso ripercussioni anche nel rapporto di coppia, e si manifestano soprattutto con la difficoltà a comunicare apertamente le modificate esigenze di espressione e soddisfazione sessuale. La minore capacità di comprendere e affrontare questi problemi acuisce il senso di isolamento, con conseguente accentuazione del risentimento reciproco al punto da portare spesso la coppia a una fase di crisi e/o rottura.

Gravidanza e maternità

Un altro dilemma per la donna, che lo vive come tale anziché come un naturale diritto, è il pensiero di un atto d'amore procreativo. La SM non influenza negativamente la fertilità, né la capacità di iniziare e portare a termine una gravidanza, o di avere un bambino sano: anzi, durante la gestazione la SM ha un'evoluzione più attenuata, soprattutto negli ultimi tre mesi.

Durante il puerperio, invece, nell'80% delle donne si riscontra una maggiore frequenza di ricadute, ma si tratta di una fase transitoria che

non interferisce con l'evoluzione complessiva della SM. E non ci sono evidenze scientifiche sulla possibilità di una trasmissione ereditaria.

Scegliere di avere un figlio è forse la decisione più impegnativa per una donna con SM. La donna può vivere un senso di paura e di inadeguatezza a causa dei sintomi quali il senso di fatica e il rallentamento motorio associati alla SM. In prospettiva di una gravidanza è importante, quindi, pianificare la futura gestione del nuovo evento attivando tutta quella serie di risorse interne ed esterne che consentono di non rinunciare alla maternità.

Il significato dell'aiuto terapeutico

Alla luce di questi possibili cambiamenti l'aiuto terapeutico rappresenta per la donna con SM uno spazio protetto in cui poter affrontare il processo di costruzione della propria identità attraverso continue riletture e rielaborazioni. L'obiettivo dell'intervento psicologico è accogliere e ascoltare la donna, permettendo l'elaborazione dei vissuti di ferita rispetto alle funzioni corporee e ai propri progetti di vita. Il significato, il peso e il disagio psicologico derivanti dalla SM sono del tutto individuali poiché determinati dalla interazione sempre

diversa tra le caratteristiche psicologico-fisiche e la rete familiare e sociale di riferimento di ciascuna donna.

L'intervento psicologico, quindi, rappresenta una complessa e creativa modalità di presa in carico della donna con SM e della sua famiglia, al fine di promuovere l'attivazione e la valorizzazione delle risorse individuali e relazionali, per poter raggiungere un livello di benessere psicologico compatibile con la SM. Un mirato aiuto psicologico, inserito in un lavoro multidisciplinare, così come dovrebbe essere nel trattamento della SM, può aiutare la donna a non viverci come un fiore reciso ma come un **campo di fiori** da cui poter attingere sempre nuove risorse.

Stress e sclerosi multipla

La vita che stress: capire e gestire lo stress quotidiano

Maria Fara De Caro

Psicologo

*Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche
Università degli Studi, Bari*

*Lo stress è il sale della vita,
una carica fornita non solo alla sfera fisica
ma anche alla sfera psichica
perché l'uomo impari a rilassarsi
e a entrare in rapporto più intimo,
sereno con se stesso e con gli altri.*

(H.Selye, Stress senza paura)

1. Il ruolo dello stress

La relazione tra sclerosi multipla e stress è stata ipotizzata già da Charcot e sembra avere caratteristiche bidimensionali. Da una parte la SM rappresenta di per sé una fonte di stress, a causa del suo esordio nelle fasi più produttive, dell'imprevedibilità del decorso e dell'impatto sulla qualità di vita della persona; dall'altra è stato più volte ipotizzato che gli eventi stressanti possano avere un ruolo nella patogenesi della SM o nella comparsa delle ricadute.

Lo stress rappresenta una condizione specifica in cui l'organismo deve adattarsi alle esigenze imposte dall'ambiente. In condizioni di benessere l'organismo si trova in uno stato di **equilibrio omeostatico** in cui le risposte fisiologiche si collocano vicino a una condizione

ideale. Un fattore stressante può destabilizzare questa condizione, e la risposta allo stress è l'insieme di quegli adattamenti soggettivi, fisiologici, emozionali e psicologici volti a ristabilire l'equilibrio perduto.

Nell'ambito del modello stress-coping, l'adattamento a una malattia cronica-invalidante è considerato il risultato dell'interazione tra la natura delle difficoltà legate alla malattia e i processi di mediazione. Questi sono costituiti dalla valutazione cognitiva della fonte di stress, dall'interpretazione soggettiva dell'evento e dalle strategie comportamentali ed emotive utilizzate per affrontare la fonte di disagio.

A tale riguardo ci si domanda: come una donna impara a comprendere e gestire lo stress che la SM comporta? E qual è inoltre il ruolo degli eventi stressanti nella patogenesi della SM e nella comparsa della ricadute?

L'interesse rivolto al ruolo che lo stress può avere nella SM ha portato a un numero sempre maggiore di ricerche sulla relazione tra lo stress e l'esacerbazione della SM o le sue ricadute. In uno studio di meta-analisi di Mohr (e coll.), si è giunti alla conclusione dell'esistenza di una consistente associazione tra

eventi di vita stressanti ed esacerbazioni cliniche della SM, pur non essendo noti gli effetti delle varie tipologie di stress o i meccanismi tramite i quali lo stress determina l'infiammazione.

All'interno di questo filone sono stati condotti studi circa i predittori dell'adattamento alla SM. I punti di forza di queste ricerche consistono nell'identificazione di modalità funzionali o disfunzionali nella gestione del disagio e nell'adattamento. Attraverso l'uso del modello multifattoriale di Brown (e al., 2005) si è dimostrato che i life-events stressanti hanno una relazione con le ricadute e la probabile disabilità, con le alterazioni sia del tono dell'umore sia cognitive, e con una scarsa capacità di gestione delle proprie emozioni.

2. Gli eventi stressanti

Quali sono, quindi, gli eventi stressanti in una donna con SM?

La principale è la SM in sé: con i suoi disturbi, limitazioni, rinunce che richiede, modifiche (fisiche, psichiche e cognitive) che impone e l'incertezza sul futuro, data l'imprevedibilità del percorso. Nella donna tali limitazioni hanno un

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

peso maggiore, rispetto all'uomo, per convenzione culturale, psicologica e sociale.

Le cause indirette dello stress risultano essere: la scelta del medico a cui affidarsi e del centro di riferimento, i vari controlli, la valutazione delle terapie mediche e l'eventuale abbandono dell'attività lavorativa. Inoltre, non si deve sottovalutare lo stress causato dall'iter burocratico per la richiesta di invalidità, e la contemporanea presa d'atto dei mutamenti che stanno avvenendo dentro e fuori di sé: un'ulteriore fase di cambiamento e conseguente ricerca di risposte adattive. Il rischio che sempre incombe è quello della depressione.

La reazione depressiva limitata nel tempo può rappresentare un naturale momento di chiusura, isolamento e riflessione, indispensabile per sviluppare modalità di funzionamento più adattive. Diversamente, una maggiore persistenza e severità dei sintomi può concretizzarsi in un vero e proprio disturbo depressivo.

Lo stress provocato dalla SM è causato da più fattori, che vanno dalle difficoltà correlate alla disabilità, al dolore fisico e psicologico, al senso di incertezza per il decorso imprevedibile,

ai timori correlati all'evolversi della situazione socio economica, qualora si preveda la necessità di un'assistenza o l'abbandono dell'attività lavorativa.

La risposta a tali eventi stressanti è condizionata dai processi di mediazione i quali, a loro volta, sono il frutto dell'interazione di più elementi: stati emotivi, caratteristiche di personalità, meccanismi di difesa, aspettative di ruolo e interpretazione soggettiva dell'evento.

Fra i meccanismi di difesa si annoverano:

- negazione (negare i propri vissuti e emozioni perché troppo angoscianti);
- rimozione (allontanare pensieri, desideri ed emozioni negative);
- regressione (regredire a modalità caratteristiche di una fase meno evoluta);
- acting-out (esprimere sentimenti e impulsi in modo incontrollato);
- razionalizzazione (tentare di spiegare con la logica situazioni dolorose).

Le strategie di coping possono essere definite come l'insieme di tentativi cognitivi-comportamentali messi in atto da un individuo per far fronte a una particolare condizione percepita

come stressante con lo scopo di superarla, di evitare l'esposizione a essa o di ridurre gli eventuali svantaggi.

La capacità di fronteggiare l'evento stressante permette una doppia valutazione, in base al peso e significato che si attribuisce all'evento in sé, e alle risorse necessarie per affrontarlo. Tale capacità, quindi, consiste nell'attingere dalla valigia esperienziale tutte le risorse che permettono di fronteggiare quell'evento, mettendo in atto vere e proprie strategie comportamentali da un lato volte alla risoluzione del problema e dall'altro alla gestione delle reazioni emotive.

3. Le strategie comportamentali

Nella maggior parte delle situazioni, le strategie basate sulla fuga e/o l'allontanamento dall'evento stressante sono strategie palliative, disfunzionali in quanto non conducono all'effettiva risoluzione del problema ma favoriscono il perdurare della situazione e l'aumento della tensione associata all'evento.

Le strategie basate sulla rivalutazione cognitiva delle situazioni sono, invece, positive e creative. La scelta e l'efficacia di strategie

specifiche sono influenzate da risorse esterne quale la rete sociale e da quelle interne che dipendono sia dalle strategie di coping utilizzate in precedenza, sia dal confronto con i problemi direttamente correlati alla SM. Le più importanti risorse personali sono l'autostima, il realismo e la fiducia nelle proprie capacità.

Per migliorare la qualità di vita è quindi necessario identificare le persone che utilizzano strategie di coping inadeguate o insoddisfacenti e aiutarle a recuperare un controllo emozionale, attraverso l'utilizzo di strategie più funzionali. È necessario ricordare l'importanza, a livello supportivo, dell'ambiente circostante: famiglia, ambito lavorativo, personale medico e supporto psicologico. Tutti insieme contribuiscono al processo di consapevolezza e accettazione.

Le strategie di coping adattive nella SM sono rivolte alla risoluzione del problema attraverso un percorso che prevede la pianificazione dei compiti e l'accettazione di ciò che è successo per imparare a convivere con il problema, ricorrendo anche a una sdrammatizzazione della situazione che può arrivare persino all'autoironia.

L'accettazione della situazione e il voler pensare e prendersi cura di sé passa anche attraverso diverse tecniche di rilassamento o terapie alternative o nell'affidarsi al conforto della religione, preservando in tal modo le proprie energie così da evitare le situazioni che possono inficiare lo stato di benessere psicologico.

L'accettazione degli ausili, quindi, si trasforma da strumento di intervento sull'ambiente a simbolo dell'elaborazione e superamento degli ostacoli psicologici. "È forse la cosa più difficile... sapersi perdonare per i propri difetti e per i propri errori. Il che significa saperli generosamente accettare". *E. Hillesum*, 1985.

Famiglia e sclerosi multipla

Cosa ci accade quando la SM entra in famiglia? Reazioni psicologiche e cambiamenti nei ruoli all'interno del nucleo familiare

Roberta Litta

Psicologo

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

L'impatto sul nucleo familiare

Quando la sclerosi multipla entra in famiglia, è importante precisare che il suo impatto e i suoi effetti, le difficoltà psicologiche connesse non riguardano solamente la persona che riceve la diagnosi, ma anche tutti coloro che le sono affettivamente legati, che le vivono accanto e che si ritrovano a condividerne le esperienze.

Quando si parla di famiglia, in psicologia, non si fa riferimento tanto ai singoli individui che convivono, ma a un insieme di persone che, in virtù della loro unione, costituiscono un nucleo che supera la somma dei singoli individui che lo compongono. Questo nucleo familiare, quindi, si trova ad affrontare nel corso degli anni, una serie di fasi e momenti diversi; periodi stabili e sereni, ma anche problematici e difficili. Si parla di momenti morfostatici quando il ménage familiare è caratterizzato da continuità e stabilità, e di momenti morfogenetici quando la famiglia deve affrontare un cambiamento e ridefinire ruoli, compiti, organizzazione.

La comparsa della SM all'interno di un nucleo familiare è sicuramente un evento morfogenetico, in quanto impone cambiamenti a adatta-

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

menti. Le reazioni possono essere di due tipi: coinvolgimento, con un rinforzo dei legami familiari e una maggiore unione nell'affrontare la nuova situazione; oppure disgregazione se il nucleo non riesce a far fronte alle sfide di adattamento che la SM in qualche modo impone. Molto dipende dall'età della famiglia, se di nuova costituzione o con una già lunga storia alle spalle; dai ruoli e organizzazione, se rigida o elastica; dai concetti di salute e malattia e da come li si affrontano, se negandoli o accettandoli.

L'arrivo della SM richiede modifiche profonde all'interno della famiglia, possono cambiare le priorità (necessità e assistenza diventano bisogni primari), modificarsi i ruoli e i ritmi di vita quotidiana e, non ultimo, insorgere anche una serie di difficoltà economiche.

Il coinvolgimento della famiglia

Se di fronte alla comparsa della SM la famiglia si unisce, allora i legami si rinsaldano, esprimendo nuove energie e mettendo in atto una serie di comportamenti di natura difensiva atti ad attenuare, per quanto possibile, la sofferenza. Il rinforzo della coesione dà sicuramente un vantaggio affettivo ai membri della famiglia;

il consolidamento dei rapporti con la famiglia anche estesa o con delle relazioni già di per sé significative permette di cogliere energie affettive ed emotive dall'ambiente circostante.

Il coinvolgimento si può articolare in tre ambiti che nella realtà sono difficilmente distinguibili: l'ambito emotivo, quello relazionale e quello fisico.

Il **coinvolgimento emotivo** passa da una prima reazione di shock alla diagnosi, confusione e disorientamento a una messa in atto di una serie di meccanismi di difesa con l'obiettivo di attenuare la sofferenza. Dal meccanismo di negazione, in cui il familiare della persona con SM si comporta come se la SM non esistesse, ipotizza un errore diagnostico o un'impreparazione dei medici, a quello di spostamento, che si concentra sugli aspetti secondari o estranei alla SM per non vivere la gravità della situazione. Questo tipo di meccanismo può essere seguito da reazioni emotive che vanno dalla rabbia alla tristezza, ma che in qualche modo sono accomunate da una domanda di fondo: "perché questo è successo proprio a me?". Intanto che il percorso di adattamento alla malattia, il percorso di conoscenza della malattia evolve e quindi poi

successivamente anche il familiare insieme alla persona con sclerosi multipla può in qualche modo arrivare a farsi una ragione di quanto è successo. Questo non significa che si accetti la malattia, ma che si riesce in qualche modo a tollerare questo cambiamento e quindi a convivere in maniera più efficace con quello che la nuova situazione implica.

Il **coinvolgimento relazionale** richiede che i familiari assumano nuovi ruoli, diversi da quelli che avevano fino ad allora ricoperto. L'assistenza fisica può far sì che il partner, perda una relazione di maggior intimità, il figlio/a debba confrontarsi con un ruolo che non gli appartenerrebbe naturalmente, con il rischio di diventare adulto/a prima del tempo e non riuscire a consolidare il percorso dell'autonomia e dell'identità. Il genitore che si è preso cura del figlio/a nei primi periodi dell'infanzia o dell'adolescenza e può riproporre una modalità relazionale non più adeguata al tempo presente.

Per indicare chi si occupa dell'assistenza di una persona con SM, si usa un termine inglese *caregiver*, un familiare, spesso una donna, che si dedica alla persona con SM. Da un lato, ha una fortissima motivazione al-

l'assistenza che nasce dal rapporto affettivo che la lega alla persona con SM, dall'altro, ha il limite di non essere professionalmente preparato. Necessita quindi di informazioni, aiuti e supporti da parte di professionisti per poter affrontare i diversi bisogni che la persona con sclerosi multipla esprime. È importante focalizzarsi sui fattori di protezione e tutela del caregiver – un ruolo potenzialmente fonte di stress – per attenuare il rischio di il burn-out, cioè l'esaurimento delle sue energie.

Il **coinvolgimento fisico** consiste nell'assistenza vera e propria data dal caregiver alla persona con sclerosi multipla. Un impegno gravoso e dal costo economico non quantificato perché erogato nell'ambito delle mura domestiche.

La gestione del rapporto con i figli

Quando la SM entra in famiglia, come affrontare il discorso con i bambini? Spesso non si affronta il problema, pensando così di tutelarli. In realtà i bambini colgono i cambiamenti emotivi e quindi non sono poi così protetti dal fatto che i genitori non raccontino la verità. Sono molto meno fragili di quanto il genitore immagini e il poter parlare e avere notizie chiare sulla

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

sclerosi multipla, riduce molto la loro ansia.

Informazioni chiare sulla SM e un dialogo aperto possono assicurare i bambini, che temono soprattutto la morte del genitore o una disabilità che colpisca anche loro (timori infondati per quanto riguarda la SM), così come è importante chiarire che le problematiche connesse alla SM possono essere complesse e prevedere nuovi ruoli e nuove priorità.

In concreto, si può spiegare la SM in termini divulgativi, come viene illustrato in alcune pubblicazioni AISM per i bambini in età scolare e prescolare, dove si affronta il discorso con parole semplici ed esempi comprensibili: ad esempio descrivere il cervello come una centrale di comando, il nervo come un filo della luce un po' spelato che non trasmette bene l'ordine dato dal cervello. Oppure si può far provare ai bambini e ai ragazzi in che cosa consistono i disturbi della SM. Per esempio, per spiegare i disturbi visivi, fare indossare degli occhiali spalmati di crema che non permettono una visione nitida; per quelli dell'equilibrio, farli camminare su un materassino da mare mezzo sgonfio, in modo che sperimentino in modo concreto le sensazioni del genitore.

È molto importante che il genitore abbia un dialogo aperto con il figlio e colga le sue emozioni, saper leggere comportamenti e atteggiamenti che potrebbero rappresentare dei campanelli d'allarme (nervosismo, improvvise chiusure, isolamento, calo del rendimento scolastico), stimolarli a trovare strategie di elaborazione dell'esperienza (per i più piccoli: disegnare, raccontare in termini favolistici. Per gli adolescenti, incoraggiarli a sviluppare interessi e passioni che li aiutino a esprimere le emozioni in maniera non autodistruttiva: tenere un diario, praticare sport, coltivare un interesse, la musica e attività artistiche in genere, fino ad arrivare anche all'esperienza del volontariato).

I bisogni dei figli sono legati alla conoscenza e al coinvolgimento della situazione del genitore con SM. È importante che si sentano coinvolti nel nucleo familiare, e di avere un ruolo al suo interno. Tenerli all'oscuro, non parlare con chiarezza significherebbe far vivere loro un'esperienza di estromissione, una situazione molto difficile da elaborare.

AISM e il servizio di informazione sulla SM

L'informazione puntuale e aggiornata sulla sclerosi multipla è fondamentale per vivere la malattia con maggiore consapevolezza, e quindi affrontarla con maggiore forza.

Una fonte sicura e completa sulla SM è AISM, che realizza una serie di strumenti mirati: riviste, pubblicazioni, editoria multimediale, internet. Ogni prodotto è disponibile anche in versione on line, ed è richiedibile gratuitamente alla Biblioteca (tel. 0102713270 o e-mail biblioteca@aism.it) oppure presso le Sezioni provinciali AISM.

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

Le riviste associative

- **SM Italia**, bimestrale sui temi legati alla SM e alla disabilità in genere, con attenzione ai problemi di vita quotidiana e alla gestione dei sintomi e delle terapie.
- **MS in Focus**, rivista monotematica della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che AISM a partire dal 2005 realizza nella versione italiana.
- **SMéquipe**, semestrale per operatori sanitari e sociali delle équipes dei Centri clinici per la SM, promuove la cultura dell'approccio interdisciplinare alla gestione della sclerosi multipla.
- **SM Informa**, semestrale di informazione per sostenitori e donatori.

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.

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni

Dal 2007 ha preso avvio la collana "Giovani oltre la SM", con titoli di interesse specifico su temi quali mantenere una vita attiva, lavorare, mettere su famiglia e avere dei figli, scegliere il proprio stile di vita.

Nell'ambito del "Progetto Famiglia", sono stati pubblicati tre volumi rivolti ai figli, con l'obiettivo di raccontare e far conoscere la SM, in modo adeguato, in base alle differenti fasce di età: **A Casa nostra** (per bambini in età pre scolare), **Vi presento la SM** (per ragazzi da 6 a 11 anni), **Dillo a noi! - un diario da condividere** (per giovani fino a 18 anni). **Parliamo di SM** è il quarto libro della collana rivolto ai genitori.

L'attività editoriale AISM comprende inoltre altri prodotti: di recente pubblicazione sono **La sclerosi multipla** e **ABC della ricerca nella SM**.

Editoria multimediale

AISM realizza video, quali il documentario "Senza copione: Laura, Agnese e Gessica si raccontano" che testimonia, attraverso le esperienze di tre donne con sclerosi multipla,

tre diversi modi di gestire la quotidianità, i seminari su temi femminili e altri condotti da medici, ricercatori, ed esperti su argomenti di interesse per le persone con SM. Inoltre pubblica on line sul proprio sito corsi, seminari e incontri.

Infopoint

Servizio di informazione, orientamento e accoglienza per giovani e neodiagnosticati, **Infopoint** è realizzato dalle Sezioni AISM in collaborazione con alcuni Centri clinici per la SM italiani.

www.aism.it

Il sito propone informazioni su sclerosi multipla, ricerca scientifica, affermazione dei diritti e su temi della disabilità in generale, oltre a informare sulle iniziative nazionali AISM di informazioni e raccolta fondi.

Il Numero Verde gratuito 800.803028

Gli operatori – neurologo, assistente sociale e consulente legale e del lavoro – forniscono informazioni su farmaci, ricerca scientifica, diritti e previdenza, e sono un 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 eroga 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 in cui è possibile consultare e prelevare gratuitamente tutti i prodotti editoriali dell'Associazione.

Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni
