



SCLE
ROSi
MULT
iPLA

ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Questione di coppia

Consigli di relazione quando
un partner ha la SM

Partner

Progetto famiglia

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**Questione di coppia.
Consigli di relazione
quando un partner ha la SM**

Autori

Martina Borghi, Centro Malattie Neuroimmunologiche,
Divisione Universitaria di Neurologia, Ospedale S. Luigi Gonzaga,
Centro Regionale di Riferimento per la Sclerosi Multipla-CRESM,
Orbassano (TO)

Roberta Litta, Centro di Riabilitazione AISM Liguria
Paola Milani, U.O. di Neurologia,
Dipartimento di Neuroscienze-Riabilitazione,
Centro SM, Az. Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

Silvia Traversa, AISM, Area Servizi e Progetti Socio-sanitari

Silvia Vitiello, AISM Sezione di Roma

Sponsor

Cariparma Fruiladria

Coordinamento editoriale

Silvia Lombardo

Revisione editoriale

Elena Bocerani/Redazione srl, Genova

Progetto grafico e impaginazione

Redazione srl/2bitstudio, Genova

Finito di stampare nel mese di giugno 2011

Arti Grafiche Giuseppe Lang, Genova

AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus. Sede nazionale Via Operai,
40, 16149 Genova. Numero Verde 800 80 30 28 - www.aism.it - aism@aism.it

©Edizioni AISM Servizi srl 2011

ISBN 978-88-86318-27-3

1. Introduzione	7
2. Quando la SM entra nella coppia	13
La diagnosi: impatto emotivo e reazioni	16
Capire i sintomi	25
 Al centro	
3. L'importanza della comunicazione	41
Le regole della buona comunicazione	40
Il conflitto	49
4. Bibliografia AISM per approfondire la conoscenza sulla sclerosi multipla	53

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Introduzione

Essere partner di una persona con una malattia cronica comporta spesso molti cambiamenti.

Forse sei tra i partner che hanno conosciuto la persona con SM quando ancora non aveva ricevuto la diagnosi e non aveva particolari problemi di salute. Probabilmente hai assistito alla comparsa dei primi sintomi che indicavano l'insorgenza della malattia; forse eri presente durante le visite dal medico, mentre si sottoponeva ai diversi accertamenti; forse eri al suo fianco al momento in cui ha ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla.

Avrai partecipato agli incontri con il neurologo e con l'infermiere, forse hai parlato con loro del trattamento, del percorso terapeutico, della riabilitazione. Ti sarà successo di affrontare periodi in cui la SM del tuo partner ha subito un peggioramento, avrai visto la comparsa di nuovi sintomi, le reazioni non sempre positive ai farmaci: avrai sperimentato in prima persona quanto la sclerosi multipla sia all'altezza della sua reputazione di essere una malattia assolutamente imprevedibile.

Oppure può esserti capitato di incontrare e di innamorarti di una persona che aveva già ricevuto la diagnosi. Per te non deve essere stato sempre facile capire la complessità di questa malattia, apprendere i differenti

aspetti che la caratterizzano così come avrai dovuto cercare di comprendere le reazioni del tuo compagno.

Mentre il tuo partner ha avuto tempo per imparare a conoscerla e ha vissuto in prima persona diverse fasi della malattia, tu avrai avuto bisogno di elaborare cosa significa convivere con una persona con SM.

In ogni caso, qualunque sia la durata e l'approccio del tuo rapporto con la sclerosi multipla, affrontare quotidianamente questa malattia è una sfida complessa. La cronicità, la sua imprevedibilità, la variabilità dei sintomi, gli effetti collaterali dei farmaci sono solo alcuni degli aspetti che chi convive con la SM deve affrontare e condividere.

Tutto ciò ha come ovvio un'influenza per te come partner, sulle tue emozioni, sulle tue reazioni e stati d'animo, sulle modalità di fare fronte e reagire alle situazioni. Ognuno mette in atto delle strategie personali per gestire momenti difficili o condizioni complicate e risponde in base alla propria storia e al proprio carattere.

Ci sono però alcune emozioni che sono comuni a chi sta al fianco di una persona con SM anche se possono essere presenti in misura differente da individuo a individuo.

Così come solo una persona con SM può realmente capire cosa significa avere la sclerosi multipla, allo stesso modo solo chi ha una relazione intima, un forte

legame con chi ha ricevuto una diagnosi di SM può veramente comprendere cosa comporta convivere con qualcuno la cui salute e autonomia possono essere precarie e imprevedibili.

Le emozioni provate da chi ricopre questo ruolo possono essere intense, confuse e a volte forse difficili da controllare.

Come partner, ti troverai a volte nella difficile condizione di dover rispondere al bisogno urgente della persona che hai vicino che ha ricevuto la diagnosi di SM ma non sempre hai l'opportunità di fermarti ad ascoltare quello che stai provando, di dare spazio ai tuoi dubbi e alle tue ansie.

Riconoscere i possibili stati d'animo e reazioni e comprendere che sono assolutamente normali e condivisi da altri partner e avere la possibilità di confrontarsi con altre persone con esperienze simili può essere di grande aiuto e sostegno.

Come si legge la parte del libro dedicata al partner

Il libro è strutturato in modo che possa essere letto a quattro mani, con una parte rivolta a te e una parte rivolta al tuo partner. La doppia lettura può essere semplicemente di supporto nel provare a capire il punto di vista della persona che ti sta accanto, di come può percepire certe situazioni o emozioni e di cosa può voler dire vivere quotidianamente la SM dal suo punto di vista.

La parte a te dedicata contiene informazioni su diversi aspetti che possono influenzare la vita di coppia e riporta alcuni esempi di come ognuno può affrontare e accettare la sclerosi multipla. Ha l'obiettivo di evidenziare alcuni elementi importanti, ad esempio le reazioni emotive che ti possono capitare o che hai già vissuto, in modo da offrirti maggiori spunti per comprendere più a fondo quali sono le problematiche legate alla SM che influiscono nella vita di coppia.

Imparare a conoscere alcune situazioni e riconoscere le dinamiche che spesso si innescano in contesti non facili può esserti di supporto per evitare possibili equivoci, malintesi e per accrescere la consapevolezza di quello che state affrontando come singoli e insieme.

Vi è infine una parte centrale, comune a entrambi, de-

dicata alla comunicazione, con alcuni consigli pratici sulle buone prassi, su come facilitare il dialogo e sugli errori da evitare per limitare i conflitti.

La pubblicazione intende essere un punto di partenza, uno stimolo al confronto e alla reciproca comprensione e condivisione degli aspetti che possono dipendere o essere influenzati dalla SM, che maggiormente incidono sulle dinamiche di coppia, in modo da imparare a gestirli al meglio.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla da diversi anni ha avviato il Progetto Famiglia dedicato a tutti i membri del nucleo familiare con l'obiettivo di mettere a punto iniziative specifiche per ciascuno per assicurare strumenti adeguati ad affrontare le problematiche connesse alla SM.

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Quando la SM entra nella coppia

Convivere con un partner che ha una malattia come la sclerosi multipla è una sfida complessa.

Sono molti gli aspetti che hanno un impatto diretto su un partner con la SM e, inevitabilmente, su di voi: la SM è una malattia cronica che il vostro

partner dovrà fronteggiare per sempre; è imprevedibile, non si può sapere quando e se si avrà una ricaduta, se ci saranno dei peggioramenti e quale funzionalità verrà compromessa; ancora non se ne conoscono le cause e ci sono diversi interrogativi aperti, tuttora oggetto di studio da parte di ricercatori in tutto il mondo.

Sia che abbiate vissuto insieme il momento della diagnosi, sia che vi siate conosciuti dopo, può essere duro per voi sapere che dovrete affrontare le conseguenze della malattia del partner.

La medicina ha fatto grandi progressi e rispetto a qualche anno fa si può contare su terapie che permettono alle persone con SM di avere una buona qualità di vita, ma la malattia ha delle caratteristiche che investono diversi ambiti della vita di tutti i giorni, del vostro partner e vostra.

Ci sono ricadute dopo le quali il vostro partner può riprendere in pieno le sue funzionalità, altre che invece lasciano strascichi più o meno evidenti. Persino i sintomi variano e sono altrettanto mutevoli: non solo

ogni persona con SM può sperimentare sintomi differenti, ma persino la stessa persona può averne diversi nell'arco della sua vita. Anche le terapie disponibili, per quanto sempre più efficaci nel rallentare il decorso della malattia, hanno effetti collaterali, come i sintomi simil-influenzali, che possono condizionare la vostra quotidianità.

Le condizioni di salute della persona cui siete legati possono **richiedere diversi cambiamenti: forse vi ritroverete a dover svolgere mansioni aggiuntive, a dover assumere maggiori responsabilità** rispetto a prima, a sbrigare più incombenze, a dover rivedere o modificare in parte gli equilibri e i compromessi interni alla vostra coppia.

Tutto ciò **influenza fatalmente le vostre emozioni** e il modo in cui affrontate quanto sta succedendo. È difficile trovare istruzioni su come comportarsi e dare risposte precise alle problematiche connesse alla SM del vostro partner dato che **non esiste un'unica risposta e una sola tattica corretta**: ogni persona reagisce a modo proprio e mette in atto delle strategie personali per gestire i momenti difficili, dette "strategie di coping", agendo in base alla propria storia, alle esperienze fatte, al carattere.

Tuttavia alcune situazioni ed emozioni sono comuni (o almeno ricorrenti) nella maggior parte delle persone

che vivono un evento traumatico quale quello che è capitato a voi, anche se possono essere presenti in misura differente da persona a persona.

La diagnosi: impatto emotivo e reazioni

Avrete già avuto modo di sperimentare come la SM abbia un effetto notevole non solo sul vostro partner ma anche su di voi; in particolare il momento della diagnosi è un evento scioccante e sconvolgente sia per chi la riceve sia per voi che gli state vicino. Tutto sembra crollare, prospettive future, aspettative, progetti di vita, programmi.

L'impatto della diagnosi di malattia cronica può scatenare in voi e nel vostro partner con SM diverse **reazioni emotive** e il periodo successivo può risultare molto difficile per entrambi. Tutto è in discussione, non si pensa più al futuro allo stesso modo, quello che potrà succedere spaventa, si teme la disabilità, la cronicità. Avete molti interrogativi, alcuni dei quali rimangono senza risposta, anche chiedendo ai migliori medici specialisti.

Questo è un momento molto doloroso e critico durante il quale entrambi proverete **ansia, dispiacere e preoccupazione** per quello che la SM comporta e

sarete investiti da molti pensieri e paure che sembrano troppo grandi da sostenere. **Cambia anche il modo di percepire voi stessi e il vostro partner**, vi trovate ad esempio ad accettare il passaggio da una condizione di coppia in salute a una di coppia che deve convivere con una malattia cronica, con la possibilità che cambino ruoli e responsabilità nella vita di tutti i giorni.

La fase immediatamente successiva alla diagnosi può comportare **forti inquietudini** e un senso di smarrimento: vi ritrovate ad affrontare qualcosa di sconosciuto e doloroso senza essere in nessun modo preparati. La difficile condizione in cui si trova il partner vi porta a mettere al centro dell'attenzione i suoi bisogni e a relegare le vostre preoccupazioni, i vostri dubbi, le vostre emozioni.

In queste circostanze spesso potrete avere l'impressione di essere gli unici ad avere certe reazioni, a sperimentare alcune paure o pensieri. Può esservi d'aiuto sapere che chi si trova ad affrontare una situazione simile alla vostra, spesso sperimenta le stesse emozioni che corrispondono anche a quelle che vive la stessa persona con SM.

[torna all'indice](#)

“Ero sicuro che i medici si fossero sbagliati!

Non potevo credere che mia moglie avesse la sclerosi multipla: in fondo aveva avuto solo un disturbo della vista. Non pensavo fosse così grave!”

Incredulità (shock)

“Quando mio marito è stato male, non riusciva a camminare bene, pensavo fosse stress! Troppi impegni, sempre in giro per lavoro...”

Dopo aver condiviso con il partner la notizia della diagnosi vi sarete sentiti disorientati, increduli. Non si può credere che una cosa simile sia capitata proprio a voi e al vostro partner!

In questi momenti, anche se avete un estremo bisogno di sapere cosa succederà e cosa significa che la persona a cui siete legati ha la SM, è molto

difficile assimilare correttamente informazioni utili.

Morirà? È contagiosa? Finirà sulla carrozzina? Cosa dobbiamo aspettarci?

Sono dubbi e interrogativi normali che spesso portano a immaginare scenari futuri molto più preoccupanti e catastrofici di come non sia la realtà.

C'è chi reagisce cercando informazioni ovunque, dai siti internet agli amici, facendo domande, chi vuole sentire più pareri e opinioni, ma c'è anche chi ha la reazione opposta e cerca di non pensarci affatto.

Per altri ancora la diagnosi è un momento di svolta, un punto fermo da cui ripartire. Il periodo che precede una diagnosi può essere particolarmente complesso – può richiedere diversi esami e valutazioni che hanno bisogno di tempo – durante il quale i dubbi e le ansie prendono sempre più spazio.

“Quando ci hanno detto che era sclerosi multipla ho tirato un sospiro di sollievo: avevo paura che mia moglie avesse qualcosa di estremamente grave”

Voi e il vostro partner potreste anche avere modalità differenti e rispondere alla situazione in modi contrastanti trovando difficile comprendervi e confortarvi a vicenda, ma entrambi in questa prima difficile fase che segue la notizia della diagnosi, metterete in atto le prime reazioni di autodifesa.

Non accettazione e rifiuto

“I medici di quell'ospedale non mi danno nessuna fiducia. Vorrei che la mia compagna facesse altri controlli; vorrei portarla da qualche altro esperto!”

Non credere a quanto sta accadendo, cercare soluzioni o prospettive alternative è un modo naturale e inconsapevole per difendersi da una fonte di dispiacere e da emozioni troppo dolorose.

Negare la presenza di qualcosa che vi fa soffrire è la vostra prima arma di difesa!

“Spesso il mio partner mi accusa di essere distante, di non fargli domande, di non essere interessata.

In realtà non voglio sapere niente,

pensare a quello che ci succede mi fa stare male”

eccessivo ottimismo riponendo fiducia nella possibilità di trovare velocemente una soluzione: tutte queste manifestazioni sono un meccanismo spontaneo che vi permette di tutelarvi da qualcosa che fa male, di prendere le distanze da una realtà che non volete accettare.

“Non voglio parlare a mio marito di quello che mi preoccupa. Come faccio? Con tutto quello che sta passando non me la sento di fargli capire che anche io sono molto preoccupata”

Spesso evitare di parlare della sclerosi multipla o di esprimere le vostre preoccupazioni è anche un modo per proteggere chi vi sta vicino evitandogli ulteriori stress e ansia: forse state cercando di scacciare quel “tarlo” presente in ogni pensiero, nel tentativo di alleggerire quel peso che angoscia entrambi.

Queste reazioni sono normali e comprensibili nel periodo immediatamente successivo alla diagnosi, ma

Potreste rifiutarvi di cercare informazioni, allontanarvi da tutto e tutti, fingere che non sia successo nulla minimizzando l’impatto della diagnosi, oppure potreste aggrapparvi a un

possono essere un serio problema se protrate nel tempo. Il vostro partner può sentirvi distaccati, può credere che il vostro comportamento sia indice di indifferenza, che vogliate prendere le distanze o che non siate abbastanza coinvolti.

Proprio perché naturali e comuni, le stesse reazioni che riscontrate in voi stessi possono essere presenti anche nel vostro partner.

Ognuno ha bisogno del proprio tempo per metabolizzare le diverse situazioni, per dare un senso alle informazioni e per accettare il cambiamento che la diagnosi di SM comporta. **Non sempre i vostri tempi coincidono con quelli del partner con SM** e questo può creare disagio o incomprensione, soprattutto se avete il timore di parlare apertamente di quanto sta accadendo.

**“Non è possibile!
Non ci capisce
niente
nessuno!”**

**Possibile che non esista una cura?
Nessuno fa niente!”**

Rabbia

La **sensazione di aver perso il controllo** sulla vostra vita e sul vostro futuro, il senso di **impotenza** davanti alla malattia del partner contro la quale non potete fare niente, provocano rabbia.

È frustrante non sapere

cosa potrà succedere, non trovare una ragione per quello che è successo alla persona che amate e di conseguenza a voi, dover cambiare abitudini, non avere alternative o strumenti da utilizzare per contrastare quanto sta accadendo.

Vi può capitare di sentirvi avviliti, oltre che preoccupati,

per non sapere come gestire la situazione, come comportarvi con il vostro partner che a sua volta è confuso e preoccupato. Potreste sentirvi in bilico tra le vostre paure e la volontà di fare qualcosa per aiutare la persona che amate senza però sapere concretamente se e come

“Non so proprio cosa fare:

qualunque cosa dica non va bene, qualunque cosa io faccia è sbagliata. Possibile che non gli vada bene niente? Non so più cosa fare”

agire. Sono momenti di grande disorientamento e preoccupazione per entrambi, non è facile avere la mente lucida e agire subito nel modo migliore.

In questi momenti è **difficile accettare che ci siano cose fuori dal vostro controllo**, che non dipendono da voi e che vanno contro la vostra volontà, davanti alle quali sembra che tutto sia inutile e senza senso; in alcune circostanze anche il vostro partner sembra non capirvi e appare così turbato e demoralizzato da rendere faticoso prendere la decisione corretta.

La delusione e la frustrazione che ne derivano possono sfociare in rabbia, aggressività; in alcuni casi si diventa ironici, sarcastici quasi cinici.

È facile reagire contro tutto e tutti, prendendosi con i medici che hanno fatto la diagnosi, con gli amici o con i familiari che non capiscono o che non aiutano: ogni cosa potrebbe sembrarvi un ottimo pretesto per discutere.

Quando siete confusi, amareggiati, preoccupati non sempre riuscite a focalizzare con esattezza cosa vi fa arrabbiare, chi o cosa è la fonte del vostro rancore. Vi sarete ritrovati a scaricare irritazione e malumore su chi vi sta vicino, sulle persone con cui potete essere voi stessi. Così come vi sarà capitato di avere scatti di collera apparentemente ingiustificati, può anche succedervi di essere oggetto di una sfuriata del vostro partner senza riuscire a capirne il motivo.

La rabbia è una reazione molto comune: esprime la resistenza al cambiamento in atto, la spinta a non ammettere qualcosa che si percepisce come ingiusto. Forse può esservi utile ricordare che non siete necessariamente voi il motivo dell'irritazione del partner e, ugualmente, che alla base del vostro risentimento possono esserci fattori che dipendono dai cambiamenti provocati dalla diagnosi di SM e non da lui direttamente. Solitamente la rabbia tende a diminuire e a ridimensio-

narsi una volta che avrete elaborato e accettato quanto successo e che avrete trovato il modo per gestire e affrontare la situazione.

Paura

Tra tutte le emozioni, la paura è sicuramente quella più comune e naturale. Di fronte a una diagnosi di SM è impossibile non essere spaventati per quello che si dovrà affrontare, non temere il peggio. La preoccupazione per

il vostro partner e l'ansia per il futuro possono persistere anche dopo il periodo della diagnosi.

La paura per quello che può succedere vi porta a essere iperprotettivi, eccessivamente attenti al partner, alle sue reazioni, ai suoi spostamenti, tanto da spingervi a cambiare atteggiamento nei suoi confronti.

Il timore che possa succedere qualcosa in vostra assenza, l'ansia di non poter controllare cosa succede, di non essere presenti nel momento del bisogno rischia a volte di diventare un'ossessione che condiziona la quotidianità.

L'apprensione, anche se perfettamente comprensibile, può portare a limitare sia la vostra libertà che l'autonomia del partner, per questo è necessario cercare di non farvi

sopraffare dai timori e valutare l'effettiva situazione. La persona che amate può aver bisogno di un supporto, di un aiuto concreto, ma non significa che debba dipendere completamente da voi. Spesso è sufficiente introdurre l'utilizzo di un ausilio che facilita l'autonomia, rassicura entrambi e permette al partner di mantenere la propria indipendenza.

Capire i sintomi

I sintomi della sclerosi multipla rappresentano una **sfida impegnativa** sia per il vostro partner che per voi; hanno un impatto importante sulla vita quotidiana e possono influenzare diversi aspetti, dalla vita sociale alla vostra intimità alla suddivisione di compiti e responsabilità.

Problemi di vista e di memoria, fatica, difficoltà motorie, disturbi della sensibilità, spasticità, problemi di equilibrio sono alcuni dei sintomi che possono manifestarsi in base alla diversa localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale. Il vostro partner può presentare solo alcuni di questi aspetti e non altri che potrebbero comparire in seguito oppure mai. Può essere davvero difficile riuscire a comprendere come si senta il vostro partner: i suoi sintomi cambiano di intensità e frequenza in modo non prevedibile né controllabile. Non esistono due persone su cui la SM abbia gli stessi effetti con identici esiti. Per questo a volte

“Ho paura
a lasciare
mia moglie
in casa.

E se ha una ricaduta
quando sono fuori?
Se si sente male?”

diventa **complesso capire pienamente cosa sta passando il vostro partner e non sempre lui riesce a trasmettervi cosa prova con esattezza.**

Alcuni sintomi inoltre non sono immediatamente evidenti e può risultare impossibile descriverli ad altri: la fatica e i problemi cognitivi sono gli esempi più frequenti, ma ci sono anche i problemi urinari, il formicolio, la sensazione di avere un braccio o una gamba come “addormentati” o una diversa sensibilità.

Vi sarà capitato di pensare che esageri quando parla dei suoi sintomi o semplicemente vi sarà successo di rimanere confusi tra come dice di stare e come invece appare: è normale interpretare le lamentele del vostro partner come qualcosa di psicosomatico quando non vedete niente a livello fisico. In realtà sta affrontando diversi problemi tra cui far capire agli altri come si sente nonostante le apparenze. Per lui può essere frustrante sapere che gli altri possono dubitare di quello che dice e, in particolare, che voi possiate essere un po’ scettici: non riuscendo a dare un riscontro visibile a quello che prova può arrivare anche a mettere in discussione quello che sta passando.

Alcuni disturbi specifici, inoltre, possono avere un effetto più immediato e diretto sulla coppia come i problemi sessuali o cognitivi. Per il vostro partner alcuni sintomi possono essere non solo debilitanti a livello fisico ma anche a livello morale; possono intaccare la sua au-

tostima, fargli cambiare la percezione che ha di sé e del proprio corpo, potrebbe sentirsi meno attraente a causa dei vari disturbi che prova e quindi essere più timoroso e chiuso e da parte vostra potreste interpretare questa paura come una mancanza di desiderio o disinteresse nei vostri confronti.

I sintomi della SM che risultano più indecifrabili sono proprio quelli apparentemente invisibili o non chiari in modo inequivocabile, tra cui **la fatica**. L’apparenza può ingannare perché a volte diventa un indicatore fuorviante dello stato di salute, ma l’informazione e la comunicazione con il vostro partner possono aiutarvi molto.

Fatica

La fatica è uno dei sintomi definiti invisibili perché non evidenti a prima vista come invece i problemi motori. Per questo motivo è spesso oggetto di fraintendimenti: po-

“Mi dice
sempre
che è stanca,

che non se la sente di uscire,
che ha bisogno di riposare anche
quando sta tutto il giorno a casa...
a me sembra che non abbia
più voglia di fare niente”

reste pensare che il vostro partner enfatici, che sia pigro o demotivato, può sembrarvi svogliato anche in quelle attività che prima non aveva problemi a compiere.

In realtà la fatica è un sintomo molto comune nella SM (circa 90% delle persone lo sperimenta) e ha un impatto estremamente invasivo soprattutto sulla qualità di vita: non è la comune stanchezza che può passare con un po' di riposo ma una sensazione di spossatezza profonda e opprimente che rende difficile lo svolgimento delle attività quotidiane; è possibile che il vostro partner sia affaticato già dal primo mattino, appena sveglio.

La fatica inoltre può peggiorare con il caldo o con la presenza di altri sintomi come la spasticità, i disturbi del sonno, lo stress oppure come effetto collaterale di alcuni farmaci. Quando si è così fisicamente provati può diventare difficile per il vostro partner partecipare

“Come è possibile che si stanchi subito?”

Abbiamo solo fatto la spesa!”

anche a quelle attività che solitamente trova piacevoli e divertenti, può faticare a passare una serata fuori con gli amici così come fare la spesa. L'impossibilità di svolgere azioni anche semplici ha un grosso impatto sul suo stato d'animo: per lui è frustrante non avere le forze per fare ciò che vuole, è avvilente dover rinunciare – e farvi rinunciare – a qualcosa che avete programmato o che semplicemente dovete fare. Può sentirsi in difetto o addirittura di peso sapendo che sta condizionando anche gli aspetti più banali della vostra quotidianità.

Per questo forse vi sarà capitato di notare nel vostro partner una sorta di ostinazione nel voler portare a termine alcune attività, per poi finire stremati e privi di forze. Non sempre per lui è facile capire come controllare questo sintomo e come dosare le forze in modo da non venire sopraffatti dalla stanchezza; allo stesso modo anche per voi può non essere semplice capire come comportarvi, se spronarlo oppure frenarlo. Inoltre può essere complicato percepire con esattezza il limite tra normale fatica e stanchezza legata alla SM, finendo con adottare con lui sempre lo stesso comportamento anche in situazioni diverse.

Per voi può essere importante sapere che la fatica non è affatto un sintomo marginale ed è importante che entrambi impariate a relazionarvi: anche se apparentemente non sembra avere un impatto chiaro ed esplicito, ha un effetto su diversi ambiti, da quello fisico a quello psicologico, e va affrontato e gestito anche con specifiche tecniche per conservare le energie o appoggiandosi a soluzioni sia riabilitative che farmacologiche che possono essere di supporto.

“Cerco di sostituirmi a lei in tante cose, così ha meno da fare ma si arrabbia quando lo faccio, mi dice che sono opprimente”

Disturbi cognitivi

Anche i disturbi cognitivi, come la fatica, sono sintomi invisibili spesso mal interpretati. Potreste confondere un reale effetto della SM con disinteresse, poca voglia di prestare attenzione o addirittura negligenza.

“Non si ricorda mai niente

di quello che gli dico, sembra che lo faccia apposta!”

Alcune ricerche hanno evidenziato che, fortunatamente, solo il 10% delle persone con SM presenta disturbi cognitivi gravi, ma il 50% sperimenta questi

sintomi in modo lieve, indipendentemente dall'età e dalla disabilità presente.

I sintomi più comuni della sfera cognitiva sono problemi di memoria, difficoltà a mantenere l'attenzione o la velocità con cui vengono elaborate le informazioni. Il vostro partner può stentare a ricordare un discorso che avete fatto, può dimenticarsi qualcosa, può faticare a concentrarsi soprattutto in ambienti rumorosi e caotici, oppure può avere un vuoto di memoria.

I disturbi cognitivi possono spaventarvi e preoccuparvi, soprattutto per la loro complessità e per l'impatto che hanno nella vita quotidiana; potreste anche temere un peggioramento, ma è giusto ricordare che è molto raro per il vostro partner arrivare a un grave decadimento cognitivo. Forse vi sentite in imbarazzo

a parlarne con lui per paura di offenderlo o di ferirlo ma **condividere questa preoccupazione può essere un sollievo per entrambi.**

Esistono dei **piccoli accorgimenti** che potete adottare insieme per facilitare la risoluzione dei problemi più banali che possono derivare dai disturbi cognitivi. A volte anche l'utilizzo di espedienti semplici, come ricorrere a un promemoria o ad appunti per ricordare appuntamenti o cose da fare, può essere risolutivo.

Disfunzioni sessuali

La sessualità è un aspetto molto importante nel benessere dalla vita di coppia e dipende da diversi fattori soggettivi e relazionali come la confidenza, il desiderio, la percezione del proprio corpo e, non per l'ultima, la propria autostima. È un argomento spesso imbarazzante e difficile da affrontare che talvolta tocca le corde più delicate e intime di ogni persona. La sclerosi multipla, influenzando più ambiti della vostra vita e di quella del vostro partner, può avere un impatto anche su questa sfera.

È bene sottolineare che **alcuni disturbi della sessualità sono effettivamente dei sintomi dovuti alle lesioni causate dalla SM** e possono essere presenti sia negli uomini che nelle donne. Alcuni possono essere più evi-

denti, come la disfunzione erettile, altri possono essere fonte di incomprensione, come la diminuzione del desiderio. Per entrambi è importante capire che ci sono diversi fattori legati alla SM che possono condizionare

“Credo che mia moglie non mi desideri più.”

Non sembra mai interessata al sesso e non vuole essere toccata. Non mi sento di parlare di questo argomento perché lei ha già la sua malattia da affrontare”

la sessualità della coppia: ci sono lesioni che provocano cambiamenti neurologici della risposta sessuale, ci sono effetti collaterali di alcuni farmaci, c'è l'influenza degli altri sintomi come la fatica o i disturbi vescicali che condizionano il desiderio. Se il vostro partner

non si sente fisicamente bene, se la sua stanchezza è eccessiva o se ha un disturbo imbarazzante come l'incontinenza o la mancanza di coordinazione, diventa difficile che abbia voglia di avere un rapporto.

Infine, con un impatto tutt'altro che irrilevante, ci sono i **condizionamenti psicologici** che possono avere un peso significativo su come una persona esprime e vive la propria sessualità: come la consapevolezza di aver una malattia, la presenza di alcuni sintomi che possono portare il vostro partner a sentirsi meno attraente. L'abitudine ad associare il benessere e l'apparenza

alla perfetta forma fisica possono far sentire il vostro compagno inadeguato, insicuro, non seducente e di conseguenza può non essere propositivo, non rispondervi con spontaneità, né tentare per primo l'approccio per avere un rapporto. Il suo corpo subisce delle variazioni, si alterano anche i modi di reagire alle stimolazioni, creando preoccupazioni e insicurezze che possono portare in voi altrettante perplessità. Potreste sentirvi rifiutati, non desiderati, potreste pensare di non essere più in grado di stimolarlo, interpretare in modo negativo il suo atteggiamento e farvi domande sulla vostra relazione quando in realtà il problema non siete voi o il vostro rapporto.

Il vostro partner, a sua volta, può mal interpretare le sue reazioni fisiche e la diversa percezione del proprio corpo, può aver bisogno di tempo per comprendere quello che sta succedendo e, come voi, può essere a disagio nel condividere queste sensazioni.

Potreste dover reimpostare il vostro modo di avvicinarvi al rapporto, rivedere alcune priorità e riscoprire come provare reciprocamente piacere, cambiando abitudini.

Per quanto sia complicato affrontare questo tema, resta importante esporre le vostre preoccupazioni e ascoltare quelle del partner in un'atmosfera tranquilla, senza sollevare accuse o colpe. La gestione dei problemi sessuali

dipende molto da una comunicazione chiara e sincera: per raggiungere una buona intesa e superare queste difficoltà occorre tempo, impegno e condivisione da parte di entrambi, oltre a una corretta informazione.

Umore e depressione

Il termine “depressione” è molto abusato e spesso utilizzato impropriamente nel linguaggio di tutti i giorni se si pensa a come è facile sentir dire “oggi sono proprio depresso” al posto di “triste o demoralizzato”.

Anche voi avrete sperimentato periodi in cui siete particolarmente giù di tono, poco motivati, poco stimolati, ma la depressione vera e propria – definita depressione maggiore – è una condizione molto più complessa che non va sottovalutata e le cui cause, ancora incerte, possono anche dipendere da un’alterazione della funzionalità cerebrale.

Nella SM ci sono diversi fattori, dai sintomi ai cambiamenti quotidiani, che condizionano in maniera determinante l’umore e lo stato psicologico del vostro partner: numerosi studi confermano che, rispetto alla popolazione generale, le persone con SM sono più soggette a sviluppare stati depressivi.

Per comprendere pienamente cosa significhi depressione può essere utile per voi sapere che esiste una principale differenza tra quella che è una reazione a un

evento doloroso e quella che invece è depressione in senso clinico, in cui si manifestano alterazioni significative dell’umore, spesso sproporzionate rispetto al contesto o non coerenti con gli eventi di vita.

Nel primo caso, **la depressione** è definita reattiva ed è **collegata a un avvenimento particolarmente difficile, come una diagnosi di SM o un lutto**, e spesso rappresenta una **fase temporanea superabile. La depressione maggiore, invece, ha bisogno dell’intervento**

specifico e deve essere necessariamente valutata e curata con il supporto di specialisti.

La maggior parte delle persone neodiagnosticate prova emozioni devastanti e destabilizzanti, che possono apparire con modalità simili ai sintomi depressivi ma che non assumono la stessa complessità della depressione maggiore. Il vostro partner può passare periodi in cui è più irritabile, angosciato, svogliato tanto da preoccuparvi, ma non necessariamente è depresso.

Ci sono alcuni segnali che possono aiutarvi a identificare

“Mio marito sembra proprio completamente indifferente a tutto,

niente riesce più a interessarlo. È sempre negativo, pessimista. Ho paura che sia depresso”

una situazione a rischio (differente dal “periodo no”) che è meglio non trascurare chiedendo l’aiuto al medico di riferimento per una valutazione completa: abbassamento dell’umore che perdura nel tempo, disturbi dell’appetito e del sonno, pianto frequente, perdita di interesse per l’aspetto esteriore, eccessivo pessimismo e negatività, ripetuti cambi di umore da eccessiva euforia a estrema tristezza.

Infine non sottovalutate l’impatto che la depressione del vostro compagno può avere anche su di voi e il supporto di cui potreste aver bisogno; non è facile riuscire a stare vicino a una persona con questa problematica. Per quanto vi sforziate di trovare alternative, di essere disponibili, propositivi e pazienti sembra impossibile individuare il mezzo giusto per comunicare, per interessare, per spronare il vostro partner. Non sentitevi in colpa se in questa situazione non riuscite a essere risolutivi: **di fronte ad alcune situazioni il sostegno corretto non dipende da voi ma da un intervento professionale qualificato, di cui non potete fare a meno.**

Imprevedibilità

L’imprevedibilità è sicuramente una delle peculiarità della SM: i sintomi arrivano improvvisamente e non si sa cosa comprometteranno, le ricadute non sono mai uguali,

hanno intensità diversa di volta in volta, possono rientrare completamente o lasciare qualche traccia in modo non prevedibile.

Anche il miglior specialista del mondo, può essere in difficoltà a dirvi con certezza cosa succederà al vostro partner, quali sintomi potrà provare, con quale impatto, in quanto tempo, con che conseguenze e questa è sicuramente la

“Come facciamo a prenotare un week end per il prossimo mese?”

Se poi ha una ricaduta quando siamo via o prima di partire?”

prova più impegnativa che dovete affrontare.

È difficile programmare un’attività, una vacanza, pensare a qualcosa a lungo termine quando non sapete cosa può accadere il giorno dopo, se il vostro partner starà bene o no.

Avere a che fare con l’incertezza è frustrante soprattutto quando impedisce di fare qualcosa che volete o che avevate programmato: è normale che vi sentiate arrabbiati o delusi in particolare quando le vostre esigenze devono sottostare a questi meccanismi complessi da accettare, che non dipendono da voi e che a volte il vostro partner sembra ingigantire: **“Ha così paura di quello che può succedere che non vuole mai fare niente! E a me tocca subire le sue scelte”.**

E dopo la spontanea irritazione spesso potreste anche sentirvi in colpa per aver provato pensieri di astio e disappunto: **non avere idea di cosa può succedere condiziona inevitabilmente la vita di tutti i giorni oltre a essere fonte di preoccupazione e ansia per il futuro.** Questi sentimenti sono comunque presenti anche nel vostro compagno che a sua volta fatica a sopportare i compromessi e le rinunce che vi vengono imposti dalla SM. È giusto però non aggiungere ulteriori limitazioni a quelle che normalmente impone la SM: per tutti è impossibile prevedere il domani e sapere cosa potrà succedere. Sicuramente anche prima dell'arrivo della SM nella vostra vita avete dovuto fare i conti con i dubbi sul futuro, riprogrammare o rivedere alcune decisioni di fronte a un contrattempo. La SM aggiunge alcune incognite a cui come coppia dovrete far fronte ma che potete gestire insieme: anche in questo caso, è sufficiente qualche banale accorgimento come ad esempio **avere sempre un "piano di riserva"**, essere maggiormente flessibili, non farvi spaventare o abbattere dai cambiamenti.

Intimità

La sfera sessuale è sicuramente un elemento importante nella relazione di coppia, ma quello che veramente distingue un legame profondo con una persona va oltre al semplice sesso: ci sono la confidenza, la fiducia reci-

proca, il rispetto, l'affinità. Tutti aspetti che possono essere racchiusi nella parola intimità. Spesso viene usata come equivalente del rapporto sessuale, tralasciando quelli che invece sono ingredienti importanti nella vita di coppia; **l'intimità di una relazione si misura anche in base alla condivisione di aspettative, di stili e comprende tutte quelle modalità e momenti, espliciti e non, che caratterizzano in modo unico un legame.** È una parte molto profonda e rilevante della vostra relazione che va coltivata e alimentata soprattutto se viene messa in difficoltà dalle implicazioni provocate dalla SM. Di fronte ad alcune limitazioni anche temporanee dovute ai sintomi del vostro partner potreste trovarvi sovraccaricati, con maggiori responsabilità e doveri. Tra le preoccupazioni, le cose da fare, i cambiamenti non è facile trovare il tempo per voi due, dedicare attenzioni e premure, così come a volte può sembrarvi fuori luogo richiederle.

Inoltre **gli equilibri interni alla vostra coppia possono subire notevoli variazioni** tanto da creare disparità importati, ad esempio nella suddivisione di compiti e incombenze, e questo porta a malumori e malintesi, soprattutto se non riuscite a trovare la serenità per vivere insieme questo cambiamento. Nei momenti di difficoltà non è scontato riuscire a condividere con il vostro partner le preoccupazioni e gli ostacoli, soprattutto quando la

SM per lui sembra essere l'unico pensiero attorno al quale programmare la vostra vita, tarare le vostre esigenze e aspettative, a scapito dell'intimità.

Al tempo stesso è utile **che non confondiate la SM del vostro partner con la persona in sé**: la SM è una malattia, ma il vostro compagno rimane la persona che avete conosciuto, indipendentemente dal suo stato di salute. La SM può accrescere le difficoltà e le sfide quotidiane portando a entrambi un'ulteriore dose di stress fisico ed emotivo: vi può sembrare di essere sopraffatti dalle cose da gestire, dai pensieri, dall'incertezza. Vi sembra impossibile avere il tempo anche per una singola cosa in più, le vostre esigenze possono sembrarvi meno importanti se paragonate a quelle del vostro partner, forse non vi sentite a vostro agio nel pretendere premure, attenzioni o momenti di semplice leggerezza.

Anche se in certe circostanze può sembrare impossibile trovare il tempo e il modo più adatto per condividere stati d'animo e per esprimere emozioni, non dovete sottovalutare l'importanza di mantenere la vostra dimensione di coppia e soprattutto la **necessità di comunicare chiaramente i vostri bisogni e desideri**. Potreste scoprire che dietro a un'apparente chiusura o rigidità del vostro partner si nascondono paure e insicurezze che potete ridurre anche solo parlandone.

[torna all'indice](#)

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

3

L'importanza della comunicazione

All'interno di una coppia, analogamente a ogni relazione umana, la comunicazione gioca un ruolo cruciale. I processi comunicativi, se compresi e utilizzati in maniera consapevole, possono spiegare la genesi e la soluzione di stati conflittuali. Le discipline psicologiche (e non solo) hanno studiato le relazioni umane e la comunicazione: esse possono esserci utili per capire quali dinamiche sottostanno ad alcuni comportamenti e possono aiutarci nella relazione con il partner, al di là dei sentimenti profondi che ci legano.

Le regole della buona comunicazione

Gli esseri umani comunicano durante tutta la loro esistenza e lo fanno in maniera spontanea e solo parzialmente consapevole, per questo ne controllano solo in parte gli effetti e le potenzialità. È esperienza di tutti quella di voler dire qualcosa ed essere fraintesi...

Ecco allora alcuni spunti di riflessione per diventare più consapevoli di cosa significhi comunicare e di come rendere più efficace questo processo.

Un primo assunto è che **non si può non comunicare** (come ha teorizzato Paul Watzlawick, noto psicologo della comunicazione e delle sue patologie) ovvero non esistono comportamenti neutri in cui non si dice nulla. Quando siamo con qualcuno, anche se non vogliamo o non ce ne rendiamo conto, ogni gesto, ogni espressione

e ogni atteggiamento del corpo – persino il silenzio – comunicano qualcosa a chi abbiamo di fronte.

Il secondo assunto concerne gli elementi che compongono la comunicazione oltre alle parole. Si tratta della cosiddetta **comunicazione non verbale** e comprende: la postura, la mimica, il tono di voce, la distanza che intercorre tra noi e l'altro. Questi aspetti hanno una potenza comunicativa addirittura maggiore del contenuto verbale perché definiscono la relazione tra gli interlocutori e permettono di comprendere con chiarezza il contenuto verbale. La comunicazione non verbale permette di capire il contenuto verbale sia che concordi (in questo caso lo conferma) sia che discordi (in questo caso lo smentisce). Pensate a un complimento – “come stai bene con quel vestito” – e a come suoni diversamente a seconda che lo si faccia con un tono di voce serio o ridendo, oppure se guardiamo l'altro negli occhi con ammirazione piuttosto che tenere lo sguardo rivolto altrove.

Se gli elementi della comunicazione non verbale sono congruenti con il contenuto verbale, il messaggio arriva rafforzato. Diversamente all'interlocutore giungono i **significati della comunicazione non verbale e sono questi che definiscono la relazione**: se il complimento “come stai bene con quel vestito” viene fatto ridendo, l'interlocutore non si sentirà lusingato ma preso in giro.

Consigli pratici

Alcuni suggerimenti sono utili per mantenere aperto il dialogo con il partner ed evitare situazioni che possono ostacolare l'ascolto reciproco. È importante innanzitutto sviluppare una certa consapevolezza del nostro stile comunicativo, della relazione con il partner, degli eventuali pregiudizi reciproci e imparare a fare precedere ogni comunicazione di rilievo da un momento di riflessione.

Sul linguaggio:

- Parlare in positivo, esprimendo il concetto in modo affermativo evitando di usare il “non”. Piuttosto che “non ti arrabbiare” è meglio dire “stai tranquillo”. Nelle due affermazioni il concetto finale è uguale, ma poiché la nostra mente per registrare una negazione deve pensare al comportamento da evitare, nel primo caso si penserà all'atto di arrabbiarsi. L'esempio classico è la frase “non pensare all'elefante”: chi ascolta pensa immediatamente all'elefante perché non esiste un pensiero di “non elefante”. Aggirando la negazione l'interlocutore non si soffermerà sul comportamento da evitare (l'arrabbiarsi) con il rischio che lo compia, ma sarà indotto a pensare e a mettere in atto il comportamento suggerito dall'affermazione positiva (essere tranquilli).
- Non parlare in “teoria”, estendendo a generalità il

fatto specifico (“dovresti aiutarmi di più”) ma fare esempi pratici (“potresti lavare i piatti”). Così si aiuta l'altro a comprendere cosa ci aspettiamo in concreto, l'altro si sente meno criticato e si circoscrive una possibile discussione.

- Esprimere critiche costruttive, mettendosi sempre in discussione in prima persona. Esempio: “mi rendo conto che in questi giorni ho fatto poco in casa perché non sono stato bene (oppure ho avuto impegni sul lavoro). Però adesso bisognerebbe pulire il bagno, io potrei fare... a te andrebbe di...?”.

Sull'ascolto

Ascoltare è un'abilità che è importante coltivare. Permette di avere informazioni su cui riflettere e ben dispone il partner nei nostri confronti: se è stato ascoltato, si sentirà capito.

Alcuni accorgimenti possono favorire l'ascolto:

- Lasciare al partner un tempo adeguato per esprimersi, prima di interrompere per porre domande o fare commenti.
- Evitare di cambiare argomento, mentre il partner espone il suo pensiero.
- Aspettare la conclusione del discorso dell'altro, prima di iniziare a rispondere.
- Se qualcosa non è chiaro, farselo ripetere.

Alcuni accorgimenti possono facilitare la comunicazione, inducendo nel partner la sensazione di essere ascoltato e stimolandolo a continuare a parlare:

- **Incoraggiamenti** verbali, come la ripetizione di parole chiave usate dal partner, e non verbali, come l'annuire, rimarcano l'interesse per quanto ci dice il nostro interlocutore.
- **Riaffermazioni** la ripetizione di due o più parole esattamente come sono state usate da chi ci parla trasmettono l'idea che abbiamo colto una situazione per lui importante.
- **Parafrasi** ovvero ripetere con parole proprie quanto abbiamo ascoltato dall'altro, sia a livello di contenuto che di emozioni. In questo modo il partner si sente ascoltato, ma anche capito. Poiché si potrebbe anche non colpire nel segno è comunque utile verificare, con una domanda, se si è colto il punto essenziale.
- **Riassunti** per chiarire e condensare ciò che l'altro ha detto in un arco di tempo maggiore e vedere se si è compreso sia il contenuto sia l'emozione a esso associata.

Sulla postura

Come abbiamo visto parlando della comunicazione non verbale, le posizioni del corpo inteso nella sua globalità ci indicano l'atteggiamento mentale sottostante e sono

quelle che condizionano maggiormente i significati della comunicazione. Interpretare alcune posture adottate nella relazione di coppia – e se sono coerenti con il quadro complessivo della discussione – è un primo passo per capire appieno lo stato d'animo e le opinioni del partner, ma è importante anche sapere come possiamo riportare la relazione su un piano più costruttivo e rassicurare il partner.

Nella tabella sono descritte le principali posture associate a due atteggiamenti opposti (attacco e difesa) ed è spiegato come possiamo comprendere il nostro partner. Nel caso in cui il partner sia ben disposto nei confronti di ciò che stiamo dicendo manterrà una posizione neutra. Questo atteggiamento indica una situazione ottimale per proseguire il dialogo ed è quello a cui, attraverso le azioni elencate nella colonna "come smorzare l'atteggiamento", andrebbero ricondotti gli altri due per avere una situazione di dialogo costruttivo.

ATTEGGIAMENTO	POSTURE	COME SMORZARE L'ATTEGGIAMENTO
DI ATTACCO Rivela una possibile disposizione al conflitto e un probabile pregiudizio	<ul style="list-style-type: none"> > Busto in evidenza > Mani sui fianchi > Mani infilate nelle tasche posteriori > Testa alta e sguardo dritto all'interlocutore 	<ul style="list-style-type: none"> > Tenere un atteggiamento rilassato > Sorridere > Riportare la discussione sui problemi
DI DIFESA Rivela il timore di essere inadeguato o aggredito	<ul style="list-style-type: none"> > Braccia conserte > Mani sul collo > Mani davanti alla bocca > Mani a coprire simbolicamente gli organi genitali 	<ul style="list-style-type: none"> > Sorridere e rassicurare > Mostrarsi gentile e disponibile
NEUTRO Rivela una situazione di attesa per stabilire un rapporto che ancora non si sa come sarà	> Tutte le posture e le azioni che non sono di attacco e difesa	

Sul contesto e il momento

È importante valutare e quindi scegliere, se ci è possibile, anche il momento e il luogo in cui parlare con il partner. Siamo abbastanza sereni o al contrario siamo molto irritati? Siamo soli o ci troviamo in una situazione pubblica, con altre persone presenti? Abbiamo abbastanza tempo per parlare in modo disteso, o ci sono impegni impellenti che richiederebbero di affrettare o interrompere la discussione? In alcuni casi è meglio rimandare la comunicazione se siamo troppo coinvolti, ad esempio se proviamo collera, e cercare di darsi del tempo per affrontare le situazioni critiche.

Sul pregiudizio

Per semplificare la realtà tutti noi facciamo delle generalizzazioni che sono necessarie alla nostra sopravvivenza per orientarci nelle situazioni della vita e nelle relazioni. A questo indubbio vantaggio a volte si accompagna il rischio di sostituire anzitempo all'esame della realtà che abbiamo di fronte una nostra idea preconcepita. Sono i pregiudizi.

È molto naturale che anche nei confronti del nostro partner abbiamo dei pregiudizi e generalizziamo. Un esempio: forse siete tra quegli uomini che pensano che tutte le donne siano sempre in ritardo e quindi

anche vostra moglie pecchi nella puntualità. Ebbene avete compiuto una generalizzazione.

Oppure, pensate che il fidanzato sia un inguaribile distratto (“Carlo ha sempre la testa fra le nuvole”) per cui non si possa neanche tentare di fare affidamento su di lui per una qualsivoglia incombenza (“è inutile che gli lasci la bolletta da pagare perché se la dimenticherà di sicuro”). Vi siete lasciati condizionare da un pregiudizio. Sia chiaro: queste idee preconcepite possono essere utili in certi frangenti. Ma possono ostacolare una comunicazione efficace, perché ci mettono nella condizione di dare per certi alcuni aspetti dell’altro e farci partire prevenuti.

È utile alla coppia che si faccia individualmente un’autoesame per capire se e quali sono i pregiudizi esistenti. Ma soprattutto quando ci troviamo in una situazione comunicativa o di conflitto è importante cercare di fare un passo indietro, partire dai fatti e non dalle generalizzazioni. Per tornare all’esempio del marito poco attento, si può dire “non hai pagato la bolletta” anziché “sei il solito distratto”.

Il conflitto

Affrontare, essendone coinvolti, un conflitto in una relazione di coppia può essere complicato per chiunque: a volte situazioni spiacevoli o irrisolte si stratificano nel tempo e chi è chiamato in causa in prima persona può non riuscire a risolvere contrasti o divergenze.

Ecco alcuni spunti per cercare di capire meglio una situazione di conflitto e magari cominciare a vedere in modo diverso quanto ci accade nella quotidianità.

Innanzitutto il conflitto si caratterizza per uno spostamento: la discussione non rimane sui problemi contingenti, ma si sposta sul giudizio sulle persone coinvolte. Per cui non si discute più sul fatto che Irene vuole andare in vacanza al mare mentre a Carlo piacerebbe fare qualche gita in montagna, ma si finisce a parlare solo del fatto che Irene è egoista, che Carlo non si mette nei panni di Irene...

In questa circostanza è difficile arrivare a un compromesso che permetta di soddisfare entrambi dato che per ognuno diventa prioritario dimostrare di avere ragione (e che l’altro abbia torto). La discussione si è spostata dal problema vacanze a una questione di principio: chi dei due ha ragione.

È di aiuto in queste situazioni riportare la discussione sui problemi ed evitare le generalizzazioni su come è fatto l'altro. Se si mantiene la discussione sui problemi è più facile negoziare e trovare una soluzione effettiva e soprattutto non si mette in discussione il modo di essere dell'altro.

Consigli pratici

Uscire da una situazione conflittuale richiede uno sforzo attivo e consapevole da parte di entrambi. È necessario innanzitutto formulare critiche e osservazioni costruttive, prestando attenzione ad alcuni elementi. Ecco alcune cose da fare e altre da evitare:

- Imparare a scegliere il momento più adatto, ad esempio non in presenza di estranei
- Considerare lo stato d'animo del partner
- Chiedere il permesso prima di muovere un rilievo
- Riconoscere i pregi dell'altro
- Limitare la critica che ci sentiamo di fare al comportamento che riteniamo inopportuno e renderla costruttiva associandola a una richiesta specifica
- Non rinvangare il passato
- Evitare le minacce e cercare di non alzare la voce
- Evitare sarcasmi, ironie, accuse, paragoni
- Non rispondere a una critica con un'altra critica
- Fare un appunto alla volta

- Criticare il comportamento e non la persona, e limitarsi a quelli che sono sotto il suo controllo.

Se invece ci troviamo a rispondere a una critica gratuita, che non ci dà alcun apporto costruttivo, per evitare che la situazione si inasprisca è utile:

Non contrattaccare con altre accuse

- Chiedere di fare un esempio concreto e di specificare bene il comportamento che ha infastidito l'altro
- Farsi proporre delle alternative, capire cosa l'altro si aspetta
- Mantenere aperto il dialogo dicendo frasi comunque concilianti quali "rifletterò su quanto mi hai detto".

L'obiettivo è arrivare ad affrontare il tema del conflitto rendendolo un argomento di disaccordo su cui poter negoziare. Se riusciamo a ricondurre il conflitto di coppia alla situazione concreta che viviamo e acquisiamo le abilità necessarie a non generalizzare o a non esprimere giudizi errati, abbiamo la *chance* di poter risolvere i problemi che via via si presentano, imparando a discutere in modo costruttivo.

A questo scopo è necessario:

mantenere una consapevolezza personale dell'esistenza del problema

- organizzare un piano d'azione

- rivelare la propria condizione emotiva all'altra parte e assicurarsene la cooperazione
- essere consapevoli delle reciproche posizioni.

Per arrivare a comprendere come “ciò che davvero rinasce o spezza un matrimonio non è l'esistenza di problemi specifici, [ma] il **modo** in cui la coppia discute [...]”. Ai fini della sopravvivenza della relazione coniugale è fondamentale raggiungere un accordo su **come** non essere d'accordo” (Goleman, 1966).

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



**Bibliografia AISM
per approfondire la conoscenza
sulla sclerosi multipla**

Per rafforzare il dialogo all'interno della coppia e superare insieme le sfide che la convivenza con la SM comporta, oltre a sviluppare una corretta comunicazione con il vostro partner può essere d'aiuto approfondire i diversi aspetti della sclerosi multipla, dai sintomi alle terapie, dalle problematiche quotidiane alla tutela dei diritti.

Attraverso la propria attività editoriale l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla fornisce un'informazione sicura e completa che si rivolge non solo alle persone con SM, ma anche ai familiari, ai conoscenti e a chiunque sia interessato a conoscere più a fondo la SM.

Collana Giovani oltre la SM

I libri della collana sono dedicati ai giovani con SM e forniscono gli strumenti per affrontare e vincere le difficoltà della malattia, dal momento della diagnosi alle problematiche sul lavoro, dai rapporti in famiglia a quelli interni alla coppia.

Alimentazione e SM, III ed. 2009

Aspetti psicologici e SM, II ed. 2010

Fatica e SM, II ed. 2009

Gravidanza e SM, III ed. 2009

Lavoro e SM, II ed. 2009

Lavoro e SM: i diritti di chi assiste, II ed. 2008

Patente e SM, ed. 2009

Sessualità e SM, III ed. 2009

Terapie complementari alla riabilitazione e SM, II ed. 2009

La Sclerosi Multipla, II ed. 2011

ABC della ricerca, II ed. 2011

Collana Progetto Famiglia

Parte essenziale del Progetto famiglia, le pubblicazioni di questa collana sono dedicate ai genitori con SM e ai loro figli, e alla coppia per fornire conoscenze, occasioni di confronto, strumenti e strategie per affrontare e risolvere insieme le problematiche legate alla sclerosi multipla.

Dillo a Noi! (12-18 anni), ed. 2008

A casa nostra (3-6 anni), ed. 2009

Vi presento la SM (6-11 anni), ed. 2009

Lo sai che... parliamo di SM - guida per i genitori, ed. 2009

Questioni di coppia, consigli di relazione quando un partner ha la SM, ed. 2011

Progetto Donne oltre la SM

La sclerosi multipla colpisce le donne in un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. Il Progetto Donne oltre la SM nasce per parlare alle donne e per mettere a fuoco tutti gli argomenti di loro interesse attraverso seminari, video online e la pubblicazione di libri specifici su argomenti al femminile.

DVD "Senza copione", ed. 2007

Donne oltre la SM: lavoro, famiglia, emozioni, ed. 2008

Donne oltre la SM: fatica, sessualità, diritti, ed. 2009

Collana Osservatorio

Per rappresentare e tutelare i diritti delle persone con SM è necessario dare informazioni concrete e chiare sull'attuale situazione normativa. L'obiettivo della collana è diffondere un'informazione corretta fra le persone con SM, i familiari e gli operatori socio-sanitari in

modo che siano essi stessi i primi in grado di promuovere i diritti.

Amministratore di sostegno, ed. 2011

MS in focus

MS in focus è la rivista semestrale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla: ogni numero è dedicato a un tema di particolare rilievo nella vita quotidiana delle persone con SM. Pubblicata in quattro lingue presenta le problematiche legate alla SM in un'ottica internazionale. AISM edita la versione italiana.

Numero 1, *I problemi vescicali*

Numero 2, *La gestione della fatica*

Numero 3, *La famiglia*

Numero 4, *Aspetti emotivi e cognitivi*

Numero 5, *Mantenersi in forma e in salute*

Numero 6, *Intimità e sessualità*

Numero 7, *Riabilitazione*

Numero 8, *Genetica*

Numero 9, *Caregiving*

Numero 10, *Dolore*

Numero 11, *Cellule staminali e rimielinizzazione nella SM*

Numero 12, *La spasticità nella SM*

Numero 13, *Tremore e atassia nella SM*

Numero 14, *I diversi percorsi della SM*

Numero 15, *Terapie alternative e complementari per la SM*

Numero 16, *Lavoro e SM*

Numero 17, *La ricerca sulla SM*

Tutte le pubblicazioni possono essere consultate o scaricate dal sito www.aism.it o richieste al numero 010.2713270