

IO TEMO...

genitori di giovani adulti alle prese
con una diagnosi di sclerosi multipla



SCLESM
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

A cura di: Silvia Traversa, Silvia Vitiello e Michele Messmer Uccelli

Coordinamento editoriale: Silvia Zino

Progetto grafico: Francesca Massa

Si ringrazia il gruppo Cariparma Crédit Agricole per il contributo alla realizzazione di questo volume

Si ringrazia l'Agenzia Tips Images per la gentile concessione dell'immagine di copertina



AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it - aism@aism.it
© Edizioni AISM

ISBN 9788871480862

INTRODUZIONE

È molto difficile condividere con gli altri le emozioni, le paure, le ansie che si possono sperimentare quando al proprio figlio, o alla propria figlia, viene diagnosticata la **sclerosi multipla**. Difficile trovare qualcuno che possa comprendere fino in fondo cosa si prova, qualcuno che sappia mediare le reazioni, che sia in grado di suggerire come comportarsi, come affrontare i cambiamenti, come relazionarsi con un figlio, o una figlia, che sta confrontandosi con una malattia cronica.

I **dubbi**, le **paure**, le **domande** e le **preoccupazioni** sono molteplici, e non è sempre possibile placarle o ottenere risposte soddisfacenti. La sclerosi multipla ha un impatto sconvolgente non solo su chi la subisce in prima persona, ma anche sui genitori e sulla famiglia nel suo insieme.

La sclerosi multipla si manifesta generalmente tra i 20 e i 40 anni, in un periodo cruciale per la vita di un giovane adulto. In Italia sono circa 34.000 i giovani che si ritrovano a dover convivere con essa, e la scossa emotiva che segue la diagnosi travolge inevitabilmente anche i familiari.

I genitori sono portati a interrogarsi con angoscia sul futuro del figlio o della figlia. Potrà cavarsela autonomamente? Riuscirà a mantenere il lavoro? Costruirà una relazione stabile con qualcuno che lo ami? Avrà dei figli? Come evolverà la malattia? Dovrà utilizzare un bastone o la carrozzina?

E, inevitabilmente, ci si chiede: "Perché proprio a lui/lei? Perché proprio a noi?"

Ma come condividere queste preoccupazioni senza riversare sugli altri, e sul proprio figlio o figlia in particolare, le proprie ansie? In questi frangenti accade talvolta che la sclerosi multipla si trasformi in un tabù di cui nessuno vuole parlare apertamente, oppure in altri casi essa diventa il perno attorno cui ruota tutto il resto: la vita quotidiana, le abitudini e i pensieri, le decisioni per il futuro.

Esperienza comune a molti genitori è la difficoltà di affrontare le reazioni del proprio figlio, in particolare la sua rabbia. Non sempre è facile interpretare i suoi silenzi, o decidere se sia meglio sollecitare un dialogo oppure tenersi in disparte.

La complessa realtà della SM determina sfide importanti, non solo per il diretto interessato. Del resto i figli, anche da adulti, continuano ad aver bisogno di sentirsi sostenuti, incoraggiati e compresi dai genitori.

Questa pubblicazione nasce con l'intento di raccontare e condividere le preoccupazioni e le paure principali dei genitori che hanno un figlio adulto con sclerosi multipla, e si propone di fornire qualche breve indicazione nella speranza di contribuire a una maggiore consapevolezza e a un miglior dialogo genitori-figli.

La sua realizzazione è stata possibile anche grazie alle numerose segnalazioni da parte di genitori e giovani adulti con SM e ad azioni specifiche di raccolta dei bisogni condotte dall'Associazione negli ultimi anni.

Non è raro, infatti, ascoltare o leggere, per esempio sul blog www.giovanioltreasm.it o sulle pagine Facebook dell'Associazione, le testimonianze di genitori che mostrano quanto essi si sentano coinvolti dall'impatto che la SM ha sui figli, quanto sia importante per loro essere informati e poter quindi portare aiuto. I figli stessi hanno in più occasioni espresso preoccupazione per le ansie e le paure dei genitori che, in qualche modo, possono influire negativamente sulla gestione quotidiana della malattia.



Con l'intento di comprendere più a fondo cosa preoccupi maggiormente i genitori di giovani adulti con SM, e su quali aspetti vorrebbero essere più informati, AISM ha lanciato a fine 2013 un'**INDAGINE ON-LINE**. La risposta è stata immediata e consistente, a conferma di quanto questi temi siano importanti e profondamente sentiti dai genitori.

Sono stati raccolti, infatti, circa 450 questionari compilati per la maggior parte da madri (70%) ma anche da padri (30%) di giovani adulti con SM, che hanno espresso i loro dubbi e le loro ansie, sottolineando gli aspetti della malattia che più li spaventano.

I dati raccolti, provenienti da tutta Italia, hanno permesso di elaborare questa pubblicazione, che si propone di fornire risposte alle tante domande e ai timori di chi affronta una diagnosi di sclerosi multipla per il proprio figlio o la propria figlia.

Questa pubblicazione è strutturata in **dieci capitoli**, ognuno dei quali è dedicato a uno dei timori tipici di un genitore in seguito a una diagnosi di SM per il proprio figlio. Questi timori sono implicite domande alle quali si è cercato di dare risposta: ogni capitolo è quindi suddiviso in una parte generale, di descrizione della situazione e dei sentimenti che entrano in gioco (**CHE COSA SUCCEDA, CHE COSA SI PROVA**), e in alcuni suggerimenti su quali siano i comportamenti e gli atteggiamenti da preferire (**CHE COSA È POSSIBILE FARE**). Elementi e indicazioni individuati in relazione a un timore possono essere validi anche per altri, come si potrà constatare nelle **CONCLUSIONI**.

1. TEMO CHE MIO FIGLIO NON REALIZZERÀ I SUOI SOGNI

CHE COSA SUCCEDE

La sclerosi multipla si manifesta spesso nel periodo in cui si sta costruendo il proprio futuro, quando si pianifica un progetto di vita, una famiglia, una carriera lavorativa, un percorso di studi. La diagnosi si presenta come un'enorme barriera che improvvisamente si frappone tra il giovane e l'avvenire, così com'era stato immaginato e predisposto. Un genitore, indubbiamente, è portato a vedere nella sclerosi multipla un ostacolo che compromette la felicità e la serenità del proprio figlio o della propria figlia. Le aspettative nei confronti di un futuro soddisfacente, o quanto meno sereno, vengono radicalmente messe in discussione: la sclerosi multipla appare come un limite contro il quale ci si sente impotenti e disarmati. Queste preoccupazioni sono fonte di rabbia e frustrazione per chi riceve la diagnosi, come molti genitori hanno potuto constatare.

CHE COSA SI PROVA

Un evento traumatico come una diagnosi di malattia cronica costringe a confrontarsi con scenari complessi e spesso dolorosi; lo stile di vita può subire mutamenti che richiedono tempi di adattamento a volte anche lunghi.

La notizia stessa può risultare sconvolgente, tanto da turbare gli equilibri emotivi e psicologici di una persona, e la sua capacità di reagire e far fronte ai cambiamenti può sembrare compromessa, almeno temporaneamente.

Spesso non si riescono a vedere vie d'uscita, nessuna alternativa appare soddisfacente, e si finisce per credere, erroneamente, che la sclerosi multipla metta un freno a sogni e aspettative.

Non è facile capire come meglio sostenere il proprio figlio in questo percorso: spesso un genitore è in bilico tra il bisogno di spronare il figlio a non arrendersi di fronte alle difficoltà e il tentativo di ridimensionare le sue aspettative per evitare delusioni in caso di fallimento.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

È molto importante saper gestire e accogliere i cambiamenti, essere in grado di ripartire dalle proprie risorse, reinventare e ridefinire il futuro senza necessariamente rinunciare a sogni o progetti.

Sicuramente le attitudini caratteriali e personali precedenti alla diagnosi, oltre alle esperienze vissute, hanno a loro volta un impatto sulla capacità di ognuno di reagire alle contrarietà, ma il corretto supporto e la possibilità di confrontarsi con persone positive e di sostegno sono di incoraggiamento e facilitano il percorso di ripresa psicologica.

Occorre specificare che spesso il riadattamento richiede che si interiorizzi il cambiamento, ovvero che si assuma piena consapevolezza del fatto che sarà possibile realizzare i propri sogni, forse grazie a qualche accorgimento, partendo ovviamente da se stessi.

In questo percorso è utile poter contare su qualcuno che sia un appoggio per affrontare le sfide, che sia capace di non alimentare rimpianti, di indicare le opportunità al di là delle occasioni perdute, ma senza proporre obiettivi irrealistici.

Per un genitore può essere di aiuto ricordare che l'iter verso il riadattamento di sé e del proprio futuro necessita di tempi e spazi che variano da persona a persona, e spesso attraversa fasi di forti emozioni, come la collera o il rancore verso tutto e tutti, oppure momenti di depressione, scoraggiamento e sconforto.

In queste circostanze, per la persona con SM è essenziale sentirsi accolta e, soprattutto, non giudicata né compatita.

2. TEMO CHE MIO FIGLIO NON SARÀ AUTONOMO

CHE COSA SUCCUDE

Una delle paure più grandi nei confronti dei figli riguarda la loro possibilità di cavarsela, di essere autosufficienti, di non dover dipendere da qualcuno per la gestione della quotidianità.

Il pensiero che il proprio figlio, in futuro, non sia più indipendente è fonte di grande ansia: chi si prenderà cura di lui, o di lei?

Purtroppo non è possibile prevedere l'andamento della sclerosi multipla e, nonostante la ricerca abbia fatto enormi progressi nel rallentarne il decorso, ad oggi non esiste una cura definitiva. Per questo il timore di ritrovarsi nello scenario peggiore è del tutto naturale.

CHE COSA SI PROVA

È importante però sottolineare quanto questa preoccupazione, che spesso riguarda un futuro non immediato di cui appunto non si può dare nulla per scontato, abbia un impatto forte sul presente dei figli, così come dei genitori.

Molto spesso, infatti, accade che questa apprensione si manifesti nella vita quotidiana attraverso atteggiamenti iperprotettivi, con la tendenza a rimanere costantemente accanto al proprio figlio o a controllarne spostamenti, attività, reazioni.

Questa condotta, per quanto spontanea, può essere vissuta come oppressiva, e il giovane può interpretarla come una limitazione alla propria autonomia, con effetti controproducenti.

Essendo oggetto costante di attenzione e protezione, talvolta eccessivi, il giovane potrebbe mettere in discussione la propria fiducia in se stesso, finendo per assumere un atteggiamento di dipendenza che potrebbe compromettere la sua capacità di autogestirsi e compiere scelte in autonomia.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

Per questo è importantissimo sostenere sin da subito ogni spinta verso l'indipendenza, verso la possibilità di attivare risorse, di fare esperienze e di crearsi una rete di relazioni. Così come è necessario non trascurare l'importanza degli ausili, come per esempio un bastone che aiuti chi ha difficoltà di equilibrio, o sia di supporto nel gestire la fatica.

L'ausilio spesso spaventa, intimorisce, imbarazza, poiché denuncia la malattia in modo inequivocabile. Per queste ragioni è visto con estrema diffidenza e spesso evitato, sottovalutando invece i benefici che porta quando viene scelto e adottato in modo corretto.

Il semplice utilizzo di un bastone, per esempio, migliora stabilità ed equilibrio, permette di percorrere distanze più lunghe affaticandosi meno, ed evita il rischio di cadute.

Il primo passo per offrire un sostegno e un appoggio effettivo consiste nel definire i confini delle proprie ansie, riconoscerne l'impatto sulla propria serenità e su quella del figlio, e mantenere un atteggiamento di apertura e condivisione.

3. TEMO CHE MIO FIGLIO AVRÀ PROBLEMI CON IL LAVORO

CHE COSA SUCCEDDE

Sicuramente il tema del lavoro riveste un ruolo centrale nella vita di ogni persona, non solo come fonte di sostentamento, ma anche come mezzo di realizzazione personale e partecipazione alla vita di comunità, canale di relazioni e veicolo per raggiungere una posizione sociale.

È comprensibile che, per molti, il lavoro sia motivo di apprensione e di ansie, soprattutto quando le condizioni economiche e sociali della famiglia non sono tali da garantire serenità.

Inoltre, la sclerosi multipla impone diverse sfide alla persona che riceve la diagnosi. È noto che alcuni sintomi della malattia, quali per esempio la fatica, la difficoltà di concentrazione o di movimento, possono avere ripercussioni sul lavoro.

È importante però sottolineare che, spesso, le complicazioni che la persona con sclerosi multipla incontra nel posto di lavoro non derivano direttamente dall'impatto dei sintomi, quanto piuttosto dai pregiudizi e dalla disinformazione. Spesso ci si scontra con l'ignoranza nei confronti della SM, da parte di colleghi o datori di lavoro, e con la scarsa conoscenza sugli eventuali adattamenti che si possono apportare all'ambiente e alle condizioni di lavoro.

CHE COSA SI PROVA

Molte persone con sclerosi multipla continuano a lavorare nonostante la diagnosi. A volte questo dipende dalla capacità personale di adattarsi alle nuove condizioni e ai cambiamenti imposti dalla malattia, dalla consapevolezza delle proprie risorse e dei propri limiti, così come dalla possibilità di trovare appoggio nel proprio ambiente lavorativo.

Con il tempo può essere necessario cambiare la mansione, oppure richiedere adattamenti o riduzioni dell'orario. Tutte queste strategie possono aiutare la persona con sclerosi multipla a gestire le problematiche intervenute sul posto di lavoro.

Un ruolo chiave spesso viene ricoperto anche dalle ansie e dalle preoccupazioni individuali, come la paura dei pregiudizi degli altri, l'imbarazzo nel condividere la propria situazione, il timore di venire emarginati o di non essere compresi. Si tratta di sentimenti che possono portare la persona con SM a nascondere il proprio stato di salute, a pretendere tanto da se stessa e a non cercare o richiedere l'aiuto che, invece, può essere risolutivo nell'ottenere un impiego o nel mantenerlo.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

Non comunicare la diagnosi può far sentire la persona maggiormente tutelata e protetta, ma può anche rivelarsi continua fonte di stress e di inquietudine poiché, per nascondere la propria condizione, è necessario ricorrere a finzioni che comportano ansia ed espongono a facili incomprensioni. Non sempre quindi, questa scelta risulta opportuna.

L'elemento più importante per poter affrontare il lavoro con tranquillità resta comunque l'informazione sui diritti, le agevolazioni disponibili e le opportunità previste a tutela di chi convive con un malattia cronica. Al tempo stesso, è fondamentale condividere le preoccupazioni con un approccio costruttivo, comprendere quali possono essere le eventuali difficoltà e come gestirle e quali sono le risorse da attivare. In questo il supporto di un genitore è importante, sia nella ricerca delle informazioni corrette, sia nel sostenere cambiamenti e adattamenti necessari.



AIMS ha curato una Guida dedicata al Lavoro che approfondisce le principali criticità sulle disposizioni contrattuali di interesse per le persone con disabilità, con un focus specifico sulla sclerosi multipla (sui temi della malattia, permessi, congedi, part-time ecc.): è possibile visionare e scaricare la guida sia in formato pdf sia in ebook al link <http://bit.ly/1b1lwWa>

4. TEMO CHE MIO FIGLIO NON AVRÀ BAMBINI A CAUSA DELLA SM

CHE COSA SUCCEDDE

La decisione di avere un bambino è una scelta ovviamente molto personale e può essere complicata per chi ha una diagnosi di sclerosi multipla, sebbene numerose ricerche dimostrino che la gravidanza non modifica il decorso della malattia.

È comunque vero che con una malattia come la SM, caratterizzata da sintomi che si manifestano e scompaiono, diversi in intensità e durata, con ricadute che possono essere più o meno serie, e la mancanza di una cura definitiva, chi vuole intraprendere una gravidanza deve prendere in considerazione diversi elementi.

CHE COSA SI PROVA

Scegliere di avere figli, vivendo una malattia cronica, è indubbiamente una decisione complessa. Per un genitore può essere difficile trovare il modo migliore per supportare il proprio figlio o la propria figlia in questo percorso, soprattutto nel momento dei dubbi e dell'indecisione legati alla scelta.

È giusto consigliare di portare avanti questo progetto di vita oppure è meglio scoraggiarlo? Riuscirà a gestire le difficoltà di una maternità o paternità? Peggioreranno i suoi sintomi?

Alle paure personali si aggiungono anche i dubbi e le preoccupazioni dei figli che stanno per intraprendere questo importante passo e non è facile riuscire a tenere separate le proprie ansie dalle loro. Si cerca di dare il consiglio migliore e al tempo stesso non si riesce a trovare risposte in grado di placare le proprie preoccupazioni.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

Quando si decide di intraprendere una gravidanza è molto importante raccogliere tutte le informazioni necessarie, comprendere i cambiamenti di ruolo in famiglia, esaminare gli eventuali fattori economici e accertarsi di poter contare su una rete di supporto, come parenti e amici. Per una donna, in particolare, è necessario discutere con il proprio medico la necessità di sospendere il trattamento farmacologico. Per un giovane con sclerosi multipla, la scelta di avere un bambino nonostante la malattia dipende anche dall'informazione e dall'aiuto che può ricevere, sia prima di prendere la decisione sia in seguito. Il neurologo e altri operatori preparati in SM, insieme all'AIMS, possono svolgere un ruolo fondamentale per affrontare questo cruciale aspetto della vita. In ogni caso è importante ricordare che la SM non preclude a priori la possibilità di essere genitore e oggi molte più persone rispetto al passato scelgono di vivere la loro maternità o paternità a prescindere dalla malattia.

Sicuramente per vostro figlio/a può essere decisivo sapere di poter contare sul supporto, anche pratico, dell'intero nucleo familiare per scegliere con maggior serenità.

Per questo è importante sottolineare quanto non ci siano in questo scelte più giuste di altre ma solo decisioni da prendere con consapevolezza.



AIMS ha pubblicato un manuale su questo argomento: **Decidere la maternità, un ausilio per le donne con SM**. Si tratta di un opuscolo pensato per aiutare le donne con SM a prendere una decisione consapevole sulla maternità, fornendo loro tutte le informazioni sulla gravidanza e la genitorialità: è possibile visionare e scaricare il pdf al link http://www.aism.it/index.aspx?codpage=2013_09_sts_decidere_maternita

L'Associazione ha anche dato vita a **TUTTO PARLA DI TE**, una linea rosa dedicata a chi ha bisogno di confronto. Scrivendo una e-mail a tuttoparladite@aism.it, si riceve risposta da parte di due donne, Simona e Deborah, che hanno affrontato di persona queste problematiche. Questo progetto vuole incoraggiare la condivisione di esperienze, il racconto di storie personali che possono aiutare a comprendere cosa significhi convivere con la SM. Per questo vengono raccolte le osservazioni e i racconti brevi di tutte le donne che vogliono mettersi in gioco e condividere con gli altri la propria situazione.

5. TEMO CHE MIO FIGLIO NON AVRÀ UNA RELAZIONE SENTIMENTALE A CAUSA DELLA SM

CHE COSA SUCCUDE

La diagnosi di SM rappresenta un vero e complesso cambiamento. Non è realistico aspettarsi che una persona “accetti” subito questa notizia. Con il tempo e il supporto dalla famiglia e degli amici, chi ha ricevuto la diagnosi inizia pian piano a constatare che la vita continua, magari con qualche adattamento, ma anche con soddisfazioni e normalità in tutte le diverse sfere del quotidiano, comprese le relazioni sentimentali.

CHE COSA SI PROVA

Pensare che nessuno voglia convivere con una malattia cronica, e che sarà difficile incontrare qualcuno in grado di accettare e condividere le difficoltà che la SM comporta, è sicuramente una paura comune a genitori e figli.

Il timore, frequente anche in chi non ha una malattia cronica, di restare soli e di non avere qualcuno con cui affrontare il futuro può risultare molto angosciante, tanto da compromettere eventuali nuove relazioni o legami già esistenti. Si teme di non essere accettati e compresi o di essere valutati solo in rapporto alla malattia, e non come individuo. A volte, quindi, si esita nel comunicare all'altro la propria diagnosi, soprattutto quando la disabilità non è evidente.

Se la persona si sente a suo agio con la malattia e crede nella relazione, la decisione di condividere la diagnosi con gli altri e con il partner diventa più naturale, e anche più liberatoria. Parlare della propria SM è anche un modo per collaudare la relazione e per comprendere meglio se stessi e il proprio partner.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

Spesso i giovani con SM ammettono la difficoltà di uscire allo scoperto per il timore di quello che gli altri possono pensare. Questo tipo di preoccupazione solitamente svanisce anche attraverso il confronto con chi vive una situazione simile, e soprattutto grazie alla consapevolezza che avere una malattia cronica non significa perdere la propria identità o la propria capacità di relazionarsi con gli altri, di essere attraenti, interessanti per le caratteristiche individuali indipendentemente dalla propria condizione.

Quello che il genitore può fare è incoraggiare il figlio o la figlia a partecipare alla vita sociale, a uscire con gli amici, ad accogliere con serenità le opportunità di conoscere persone nuove. La SM non deve precludere l'accesso alle esperienze belle della vita, e in particolar modo non deve influire sulla possibilità di costruire una relazione sentimentale.

6. TEMO CHE MIO FIGLIO NON VOGLIA PARLARE DELLA SUA DIAGNOSI

CHE COSA SUCCEDA

Può accadere che alla diagnosi di SM, soprattutto all'inizio, segua una prima reazione emotiva di chiusura e di negazione. Non voler affrontare l'argomento, evitare domande o fingere che non sia successo niente sono normali meccanismi di difesa utili a proteggersi da un peso emotivo molto grande. Questo tipo di reazione può tradursi anche nella scelta di non informarsi sulla malattia, oppure nel tentativo di minimizzare tutto ciò che concerne la SM.

La prima fase dopo la diagnosi è molto complessa da gestire, e questa reazione consente alla persona di rifugiarsi in uno spazio utile a far sedimentare e comprendere quello che sta succedendo. Ciascuno ha i propri tempi e modi per elaborare informazioni stressanti o angoscianti.

CHE COSA SI PROVA

Per un genitore è tutt'altro che facile contenere le proprie ansie e trattenere il bisogno di condividere informazioni e notizie in un momento così delicato, ma occorre non forzare la reazione del figlio o della figlia, né ovviamente comportarsi come se nulla fosse.

Può accadere che un figlio faccia fatica a confrontarsi con il genitore per paura di preoccuparlo, o nel tentativo di proteggerlo da ulteriori sofferenze. A volte per un figlio risulta difficile riuscire a gestire il peso delle proprie preoccupazioni, alle quali potrebbero aggiungersi quelle del genitore.

Spesso non affrontare l'argomento, evitare di parlare apertamente di sclerosi multipla o di quello che sta accadendo, è un primo meccanismo di autodifesa, come a voler tenere lontano un pensiero che dà angoscia, cercando di non coinvolgere e non gravare sulle persone più care.

In ogni caso non è detto che il figlio, o la figlia, non abbia altre persone con cui condividere le sue paure, angosce e dubbi sulla malattia.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

È importante far percepire al figlio la propria disponibilità ad aspettare che si senta in grado di condividere qualsiasi cosa relativamente alla sua situazione e alla SM.

Resta comunque sempre utile incoraggiare il proprio figlio a non isolarsi e a nutrire le amicizie con le quali parlare della SM, o a rivolgersi a operatori che possono essere di sostegno.

È necessario inoltre ricordare che questo tipo di reazione di rifiuto può manifestarsi anche nei genitori: la diagnosi di SM del proprio figlio rappresenta un evento traumatico così grande che spesso si ha bisogno di allontanarlo il più possibile, di evitarlo, anche attraverso il silenzio e la negazione.

Questa reazione, se protratta nel tempo, può costituire un ostacolo nella relazione con il figlio, che spesso la interpreta come indifferenza, distanza e disinteresse.

È necessario che non sia il genitore a determinare una chiusura nella comunicazione e nella condivisione: solo così si può aiutare il giovane a sentirsi compreso e supportato.

7. TEMO CHE LA SCLEROSI MULTIPLA DI MIO FIGLIO POSSA PEGGIORARE

CHE COSA SUCCEDA

Il decorso della SM è imprevedibile: alcune persone possono non incorrere in alcun problema di disabilità per molti anni, mentre altre possono confrontarsi con essa subito dopo la diagnosi; tra questi casi estremi ci sono innumerevoli situazioni intermedie. In generale comunque circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente una forma recidivante remittente, caratterizzata da alternarsi di ricadute e periodi di remissione durante i quali la problematica emersa in fase acuta può anche essere recuperata completamente. La durata di questi periodi è variabile, da giorni a mesi, in modo non prevedibile. Una certa percentuale di queste persone nel tempo potrà manifestare disturbi progressivamente più gravi ed entrare nella forma secondariamente progressiva, caratterizzata da una lenta progressione senza evidenti ricadute. A tale riguardo gli studi hanno evidenziato che entro 10 anni dall'esordio della forma recidivante remittente circa il 25% delle persone svilupperà una forma secondariamente progressiva, e tale valore raggiunge il 75% dopo circa 30 anni di decorso della malattia.

CHE COSA SI PROVA

L'imprevedibilità della sclerosi multipla impedisce di avere risposte chiare e precise sull'evoluzione della malattia. Questo provoca sicuramente ansia e preoccupazione sia in chi riceve la diagnosi sia in chi gli sta vicino. Indubbiamente è difficile, per un genitore, non sapere quale sarà il decorso della sclerosi multipla e quale impatto potrà avere, e questo a volte rallenta la possibilità di adattarsi e accettare la situazione.

La mancanza di certezze sul futuro spaventa: non si sa cosa pensare e si tende a immaginare inevitabilmente il peggio. Inoltre non avere punti fermi sul futuro significa trovarsi di fronte a molteplici possibilità e sentirsi quindi confusi e disorientati.

Spesso, sapere cosa aspettarsi fa sentire più preparati; dà la sensazione, anche se precaria, di poter mantenere un certo controllo su quello che sta per accadere e di sentirsi più pronti ad affrontarlo.

Per questo, in assenza di qualcosa o qualcuno in grado di predire cosa accadrà negli anni, si può provare una forte inquietudine, alimentata dalle scarse e spesso scorrette informazioni che in genere si hanno sulla sclerosi multipla, per molti ancora considerata una malattia sempre invalidante.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

È impossibile prevedere il decorso della malattia in maniera accurata e per ciascun singolo individuo. Per poter affrontare le eventuali evoluzioni e cambiamenti della SM, è molto importante tenere viva la comunicazione fra genitore e figlio in modo che i mutamenti possano essere gestiti insieme, se e quando si verificheranno.

In questo modo la persona con SM sente di poter sempre contare sul supporto del genitore, nonostante nuovi sintomi o altre nuove sfide legate alla malattia. È anche importante che il genitore si informi su cosa significano i diversi sintomi, su quale può essere il loro impatto e su come è possibile gestirli, in modo che ogni conversazione riguardante la SM possa avvenire fra persone informate, che condividono uno stesso linguaggio e una conoscenza comune.

8. TEMO CHE MIO FIGLIO FINIRÀ IN CARROZZINA

CHE COSA SUCCEDA

La carrozzina è sicuramente la prima immagine che si profila nella mente a sentir nominare la sclerosi multipla. Per molti anni, infatti, questa malattia è stata associata alla certezza della disabilità.

Oggi, per fortuna, molte persone con SM rimangono autonome e in grado di camminare senza necessità di aiuto, o con un minimo sostegno, per molti anni. In linea generale, si ritiene che circa il 15-25% delle persone diagnosticate con SM raggiunga a un certo momento della vita e della malattia condizioni tali da determinare l'utilizzo della carrozzina. In altre parole si può affermare che circa il 75-85% delle persone diagnosticate continuerà a godere di un certo livello di autonomia, questo soprattutto grazie all'attuale disponibilità di trattamenti farmacologici sempre più efficaci, in grado di modificare il decorso della malattia.

CHE COSA SI PROVA

“Quante difficoltà dovrà affrontare se userà una carrozzina? Sarà considerato diversamente? Cosa potrà pensare la gente?”. Queste sono solo alcune delle domande che possono preoccupare un genitore.

Si può temere che il proprio figlio sia giudicato a causa della sua disabilità e che si trovi a subire discriminazioni, oppure che venga trascurato dagli amici e quindi emarginato dalla vita sociale.

A questi timori, sicuramente si aggiunge la paura che l'utilizzo della carrozzina possa portare il proprio figlio o figlia in uno stato di isolamento, di totale dipendenza da qualcuno.

Una disabilità visibile, e la carrozzina, vengono comunemente associate solo ad aspetti negativi, come la mancanza di autonomia, l'esclusione sociale e il disagio. Se queste associazioni vengono fatte in relazione al futuro del proprio figlio, si può provare anche un senso di colpa.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

È importante sottolineare che queste paure sono frequentemente legate a pregiudizi che non hanno un reale riscontro con la realtà, e che spesso sono proprio le convinzioni scorrette e la paura di affrontare il giudizio degli altri a creare isolamento ed emarginazione.

L'utilizzo di un ausilio, anche nel caso di una carrozzina, non significa necessariamente isolamento, mancanza di indipendenza o emarginazione. Questo ausilio non preclude nel modo più assoluto la realizzazione di una vita piena e soddisfacente, nel lavoro, con la famiglia, nello sport.

Sono moltissime le persone che conducono una vita di autosufficienza, integrazione e normalità pur utilizzando una carrozzina, e che, anzi, proprio grazie a essa hanno potuto recuperare la loro indipendenza.

Spesso è grazie alla carrozzina, infatti, che le persone con difficoltà a livello motorio possono svolgere in autonomia la maggior parte delle attività quotidiane, che altrimenti richiederebbero un aiuto più o meno costante.

9. TEMO CHE I FARMACI CHE MIO FIGLIO PRENDE AVRANNO EFFETTI COLLATERALI A LUNGO TERMINE

CHE COSA SUCCEDE

Non è possibile, purtroppo, fare un discorso generale sulle terapie, poiché alcuni dei farmaci attualmente impiegati sono di recente introduzione, e quindi non si hanno a disposizione dati a lungo termine riguardanti i loro effetti collaterali. In generale ogni farmaco prevede un protocollo di esami da eseguire periodicamente, come per esempio emocromo, transaminasi, ormoni tiroidei, elettrocardiogramma ecc., proprio per tener controllata l'eventuale insorgenza di problematiche importanti.

CHE COSA SI PROVA

Avere a che fare con una malattia cronica comporta spesso l'assunzione costante di farmaci che, nel caso della sclerosi multipla, hanno la funzione di rallentare l'impatto della malattia ma purtroppo non quella di sconfiggerla completamente. Per questo, alle preoccupazioni collegate direttamente alla sclerosi multipla si possono aggiungere quelle connesse alle possibili conseguenze derivanti dall'utilizzo continuativo di terapie farmacologiche. Anche in questo caso le paure proiettate su un futuro lontano non aiutano ad affrontare al meglio il presente e rischiano di condizionare e inquinare la quotidianità.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

Il neurologo responsabile del trattamento indicherà quali esami specifici dovranno essere eseguiti per monitorare nel tempo i possibili effetti collaterali. Qualora fosse necessario, sarà quindi possibile provvedere con interventi mirati per risolvere un determinato effetto collaterale, o programmare la sospensione del trattamento stesso.

Anche in questo caso, è importante che il genitore supporti il figlio nel portare avanti scelte consapevoli, basate su una corretta informazione e sul dialogo con gli esperti. Può essere utile incoraggiare il proprio figlio a chiedere chiarimenti al proprio neurologo in caso di dubbi e di preoccupazioni, e far comprendere quanto sia importante potersi confrontare con il proprio medico senza esitazioni o imbarazzi.

La conoscenza degli effetti collaterali e la certezza di poter esprimere le proprie perplessità e paure rappresentano passi importanti nella gestione della malattia stessa.

10. TEMO CHE MIO FIGLIO SIA MOLTO ARRABBIATO

CHE COSA SUCCEDDE

Tra le reazioni più frequenti di fronte a una diagnosi di sclerosi multipla c'è sicuramente la rabbia. Rabbia contro un'esperienza non controllabile, contro qualcosa che è capitato senza una ragione, da cui non si può tornare indietro, contro una condizione con la quale si dovranno fare i conti per tutta la vita.

È molto frequente che, davanti a un avvenimento traumatico, si senta il bisogno di trovare un colpevole, un motivo scatenante, qualcuno con cui prendersela per incanalare emozioni e sensazioni che possono rivelarsi devastanti.

CHE COSA SI PROVA

Ci si sente incompresi e soli, smarriti di fronte a tutte le paure legate a una malattia cronica, di cui spesso si hanno poche e scorrette informazioni.

La rabbia è la prima manifestazione di resistenza contro i cambiamenti non voluti, contro le situazioni che hanno un impatto non desiderato sulla propria vita e contro il senso di impotenza di fronte a eventi indipendenti da tutto e tutti.

Capita anche ai genitori di provare questa emozione, di accusare una grande frustrazione e un senso di ribellione verso qualcosa che non si sarebbe voluto affrontare.

Risulta, inoltre, abbastanza istintivo riversare reazioni forti e dure come la collera proprio su chi ci sta maggiormente vicino, e in particolare sui propri cari: questo dipende dal fatto che, inconsciamente, si è portati a ritenere che siano proprio queste persone quelle più capaci di assumere il peso di insofferenze e insoddisfazioni.

CHE COSA È POSSIBILE FARE

Pur essendo consapevoli della loro vulnerabilità, resta comunque faticoso trovare il modo per sopportare e sostenere i propri figli in queste circostanze. La sfida per un genitore resta quella di trovare un equilibrio tra rendersi disponibile per un figlio che può avere reazioni ed emozioni forti senza diventare il bersaglio di tutta la sua rabbia. Per questo a volte può essere utile farsi aiutare in prima persona, cercando appoggio e conforto negli altri familiari, tra gli amici o anche nelle figure professionali competenti.

CONCLUSIONI

La sclerosi multipla arriva sempre a sconvolgere gli equilibri precedenti, personali e familiari, e richiede a ognuno un possibile cambiamento. Si inserisce nella vita delle persone e nelle relazioni intessute negli anni, come un ospite inatteso e sgradito. L'impatto emotivo ha sempre un peso rilevante e ognuno lo fronteggia individualmente, in base alle proprie inclinazioni ed esperienze.

Non è affatto semplice tollerare l'ansia e le preoccupazioni che derivano dal sapere che il proprio figlio o la propria figlia ha una diagnosi di malattia cronica, e reggere il senso di impotenza che spesso si traduce nel pensiero: "Perché non è capitato a me? Avrei preferito l'avessero diagnosticata a me".

È importante riconoscere che queste emozioni hanno un impatto diretto sulla quotidianità, sul comportamento e sulle reazioni, e che queste hanno, a loro volta, un effetto anche sulle relazioni, sulle dinamiche familiari e sul rapporto con il figlio o la figlia.

Ovviamente non tutte le difficoltà che una persona o una famiglia si trovano a vivere hanno a che fare direttamente o esclusivamente con la SM, ed è indispensabile capire e differenziare, in modo da poter affrontare le possibili problematiche nel modo più efficace.

Come premesso, questa pubblicazione nasce come spunto di riflessione e condivisione, oltre che con l'intento di fornire qualche breve indicazione ai genitori.

Riassumendo, è bene ricordare che:

1. Un figlio, anche adulto, ha sempre bisogno di sentirsi sostenuto, stimato e appoggiato dai propri genitori, mentre risultano poco efficaci tutti i suggerimenti improntati al "dovresti fare", "sarebbe meglio se...".
2. Sentirsi sostenuto e appoggiato dai propri familiari può influire positivamente sull'autostima del figlio e sul suo approccio nell'affrontare la vita con la SM.
3. La SM da sola non ha il potere di bloccare o compromettere le realizzazioni lavorative e/o affettive di una persona.
4. È normale e legittimo sentirsi preoccupati, dispiaciuti o arrabbiati a causa della sclerosi multipla, e per le difficoltà reali o possibili che essa implica.
5. A volte si tende a riversare le emozioni sulle persone più vicine, con le quali si ha maggior confidenza.
6. Di fronte a una malattia cronica, in un genitore cresce spontaneo un senso di protezione e tutela nei confronti del figlio. Occorre però non tramutare le utili attenzioni in atteggiamenti soffocanti e di controllo, che rischiano di limitarne l'autonomia.
7. La sclerosi multipla non è un tabù, né un motivo di vergogna: è importante che tutti si sentano liberi di affrontare l'argomento, senza fingere che il problema non sussista. Il rischio, altrimenti, è quello di dare spazio a incomprensioni molto profonde come, per esempio, la percezione che la propria condizione sia sottovalutata.
8. Poter parlare di come ci si sente è importante, prestando attenzione a non invadere lo spazio fisico ed emotivo dell'altro. In alcuni casi potrebbe essere utile parlare con qualcuno esterno alla famiglia, per esempio con la Sezione AISM del territorio, con un operatore competente o con altri genitori che si ritrovano ad affrontare una situazione analoga.
9. L'informazione corretta è uno strumento imprescindibile per superare paure e dubbi. Esistono molti strumenti, tra cui quelli messi a disposizione da AISM, www.aism.it, per potersi aggiornare e tenere informati.