

Approfondimento: come cambia la vita di coppia quando il partner ha la sclerosi multipla? Come si superano le difficoltà di ogni giorno?

La sclerosi multipla è una malattia complessa. Colpisce il sistema nervoso centrale. E' cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante.

Ricevere la comunicazione di essere affetti da una malattia grave e invalidante ha un effetto devastante nella vita della persona che la vive quotidianamente sulla propria pelle e di tutte le persone che la circondano.

La sclerosi multipla si manifesta tipicamente in una età tra i 20 e i 40 anni in cui la persona, proiettata a realizzare i propri progetti esistenziali, si trova improvvisamente ad affrontare una situazione di estrema precarietà e a dover iniziare un processo di adattamento emotivo complesso, che richiede continue rimodulazioni in conseguenza dell'andamento della patologia.

All'interno della coppia la malattia incide profondamente sulla relazione e sui ruoli reciproci che vanno incontro ad una rimodulazione continua.

La sclerosi multipla rappresenta un evento drammatico a cui può corrispondere una crisi del "sistema coppia" nella sua complessità. Ha spesso un effetto devastante e impone un carico emotivo che, se non gestito, può protrarsi nel tempo. Si tratta di un percorso di perdita e dolore che inizia al momento della diagnosi, attraversa momenti più facili e altri più critici, ma segna l'intero scenario della coppia e dei suoi progetti futuri.

E' molto importante che la coppia impari a riconoscere i sintomi, che sappia condividere le emozioni e che riesca a trovare il giusto modo di gestire l'impatto di alcuni disturbi, come quelli legati alla memoria, o alla fatica o ancora alla sfera sessuale.

Nel processo di adattamento e di "accettazione della malattia" sconforto, senso di smarrimento, paure rappresentano le prime reazioni emotive agli eventi più stressanti correlati alla malattia, quali l'esordio dei sintomi, la comunicazione della diagnosi, l'ospedalizzazione, il confronto diretto con forme gravi di malattia, l'incertezza dell'evoluzione, l'assenza di cure risolutive e definitive, il possibile sviluppo di una qualche disabilità.

Nella mente di chi ha ricevuto la diagnosi si proiettano spesso immagini poco rassicuranti. E' naturale immaginarsi senza la propria indipendenza, con perdita del lavoro, compromissione delle relazioni, anche se questo rappresenta uno scenario che non necessariamente si concretizza.

Spesso, nel momento in cui la disabilità diventa visibile, si teme per la propria vita matrimoniale, viene messa in crisi la percezione di sé e crolla l'autostima.

Sono presenti, inoltre, sentimenti come rabbia, risentimento, critica e rivendicazione. La persona si ritrova costretta a ripensare alla sua vita sociale e lavorativa, deve rielaborare le proprie aspettative e i propri progetti futuri. Talvolta il drastico ridimensionamento delle proprie prestazioni porta la persona ad isolarsi affettivamente, a sviluppare vissuti autosvalutativi.

Il cambiamento di alcune condizioni può incidere sulle relazioni, sulle abitudini e dinamiche già stabilmente e precedentemente strutturate: l'instaurarsi di un equilibrio all'interno della coppia stessa è correlato strettamente alle risorse emotive della stessa e alle relazioni affettive preesistenti alla malattia. Là dove tali relazioni erano qualitativamente significative permangono, nonostante le difficoltà, una condizione di accudimento e dedizione. In caso contrario, invece, l'evento malattia diviene un veicolo di amplificazione di problematiche affettive preesistenti.

Gli esiti e i costi emotivi di questa crisi, comunque, non dipendono solo dalle risorse emotive della coppia ma anche dalla possibilità di trovare un adeguato supporto a livello sociale ed istituzionale e soprattutto dall'accesso ad un'informazione corretta e aggiornata su quanto dipende dalla SM.

Per questo un supporto informativo e professionale sulla persona e sul suo intero sistema di relazioni, in questo caso di coppia, può avere un ruolo molto importante per migliorare le capacità di far fronte alle sfide quotidiane.