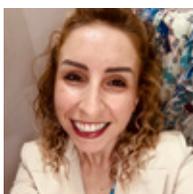


Come funamboli...

Avere un figlio: una delle gioie più grandi dell'esistenza umana. Quanto è bello scoprire che una nuova vita si sta formando e sta per arrivare! Quante paure e quante aspettative riposte su quel piccolo eserinio: diventerà un grande ingegnere, oppure un noto avvocato. Sarà forte e coraggioso, avrà una vita stupenda! Quante speranze per il futuro! E se, invece, quel futuro fosse un grande punto interrogativo, pieno di ostacoli da superare? E se quegli ostacoli fossero dovuti ad una grave malattia? Cosa succede ad un genitore quando quelle aspettative e quei sogni vengono distrutti dall'insorgenza di una malattia grave, con cui il figlio dovrà fare i conti per tutta la vita?

Ricevere una diagnosi di questo genere, per un genitore, equivale a dover affrontare un lutto, un lutto pesantissimo e difficile da elaborare, perché è della perdita della speranza, riposta nel futuro di un figlio, che stiamo parlando. "Signori, vostro figlio ha...": sentendo pronunciare queste parole, una mamma e un papà pensano: "Quanto vivrà?", "Come vivrà?", "Sarò in grado di prendermene cura?", "È colpa mia se lui/lei è ammalato/a?", "Non voglio vederlo soffrire!". Dubbi, paure che, spesso, prendono forma nella mente e nel cuore di un genitore, aggravandone la sofferenza e, a volte, paralizzandolo.

Come si affronta, allora, tutto questo? Con il lavoro di squadra, e alcuni suggerimenti semplici, ma non scontati.



Ileana Sinisi

Psicologa/Psicoterapeuta
della Fondazione Alessandra
Bisceglia ViVa Ale ETS



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE ETS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Quando convivere in armonia con una malattia diventa possibile, anche se difficile

▼ **Accettare la malattia:** la prima cosa da fare, e, purtroppo, anche la più dura, è quella di accettare la malattia del proprio bambino. L'accettazione non è un atto passivo e di resa, come invece potrebbe far pensare la parola. Riguarda la capacità di riconoscere e ammettere di avere un problema con cui convivere. Solo facendo questo, è possibile passare alla ricerca delle strategie per cercare di superare, nel miglior modo possibile, quella difficoltà.

▼ **Riconoscere ed esprimere ciò che si sta provando:** rabbia, tristezza, senso di impotenza, desiderio di arrendersi, sono tutte emozioni assolutamente comprensibili per un genitore che sta cercando di fare i conti con la malattia del proprio figlio. Queste emozioni non vanno repressi, ma ascoltate e condivise, con il partner (che, molto probabilmente, prova le stesse sensazioni), con altri membri della famiglia che possano offrire un supporto o, perché no, con un professionista. Se repressi, queste emozioni, nel lungo periodo, possono provocare stanchezza eccessiva, ansia, depressione e burn-out (una sindrome da stress che comporta una serie di sintomi fisici e psicologici).

▼ **Dividere i compiti di cura più equamente possibile, all'interno del nucleo familiare:** le attività di cura del bambino ammalato non dovrebbero gravare su un solo genitore, per evitare che quest'ultimo esaurisca, in breve tempo, le proprie forze e rinunci alla propria vita. Per quanto possibile, infatti, è importante portare avanti tutto ciò che ha sempre fatto parte della propria vita personale (le relazioni sociali, il lavoro, ecc.) perché occuparsi, 24 ore su 24, di un bambino ammalato, rischia di annullare chi si assume la responsabilità



di questo compito. Spesso si cade in questo errore perché ci si sente in colpa a lasciare il proprio figlio alle cure dei nonni, per esempio, per andare a lavoro o per recarsi per un'ora dal parrucchiere e prendersi cura di sé. Tuttavia è fondamentale comprendere che se ci si concede un po' di tempo libero, quel tempo lontano dal bambino avrà la funzione di ricaricare il genitore, che potrà riprendere l'attività di cura rigenerato e con più motivazione. Quando questo non è possibile, diventa ancora più importante la condivisione del proprio vissuto con chiunque possa darci supporto, per poter alleggerire, almeno in questo modo, il peso di un'attività di cura no-stop.

▼ **Attenzione a chi resta in disparte:** è fondamentale prestare attenzione ai bisogni anche degli altri membri della famiglia, dei fratellini e delle sorelline, per esempio. Questi ultimi se ne stanno, di solito, in secondo piano, in silenzio, perché non vogliono creare altri problemi ai genitori. Ma crescono infelici e con la convinzione che i loro bisogni non meritino di essere ascoltati. Vanno coinvolti, per quanto possibile, e presi in considerazione per non dar loro l'idea di essere stati dimenticati.

Nei suoi quasi 15 anni di attività la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale, che si occupa di anomalie vascolari, ha sempre posto una grande attenzione al vissuto di genitori che, all'improvviso, si trovano a dover affrontare e gestire la malattia di un figlio. Lo ha fatto, e continua a farlo, fornendo, gratuitamente, a tutto il nucleo familiare, un sostegno psicologico e degli strumenti, come le nostre pubblicazioni, in cui i punti esposti in questo articolo sono stati affrontati nel dettaglio, con dei consigli pratici, applicabili in molte situazioni, e non solo nel campo delle malattie rare. Le pubblicazioni possono essere richieste direttamente alla mail della Fondazione (info@fondazionevivaale.org) che provvederà ad inviarle in formato cartaceo, per posta, o in pdf sfogliabile, via mail. ■