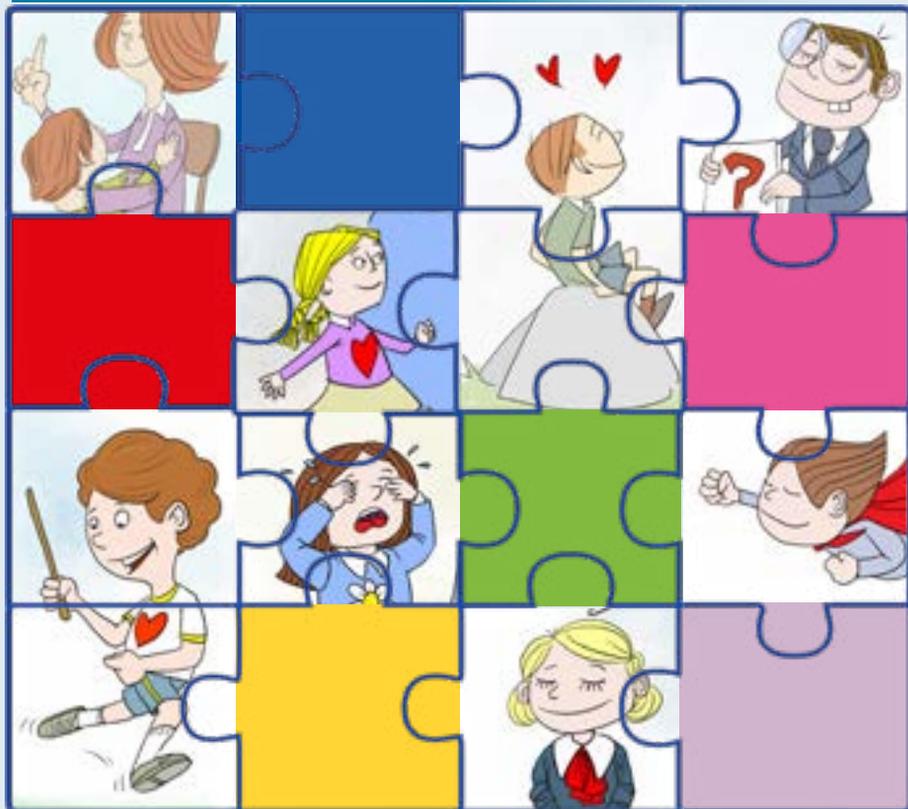




FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

RACCONTARE le RARE

10 CONSIGLI PER I
GENITORI



Lavoro curato da

Raffaella Restaino
Carmela Boccomino
Maria Langellotti
Ilaria Naglieri
Alessia Pace
Antonietta Pizza

Psicologhe e Psicologhe Psicoterapeute, con diversa formazione ed esperienza professionale, che si sono confrontate sul tema della comunicazione delle rare ai bambini.

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus
Per lo studio e la cura delle anomalie vascolari
Codice Fiscale 97566810582
www.fondazionevivaale.org

Illustrazioni

Giulio Laurenzi

Progetto grafico e impaginazione

Alfagrafica Volonnino Lavello (Pz)

Realizzato nel mese di febbraio 2022

Premessa

L'idea di una semplice guida che raccolga dieci consigli, rivolti ai genitori, su come parlare di una malattia ai figli, nasce a seguito dell'iniziativa "Raccontare le Rare. Come spiegare le malattie rare ai bambini", promossa dalla Fondazione Alessandra Bisceglia in occasione della Giornata Nazionale della Psicologia 2021.

Il progetto ha previsto la possibilità, per i genitori di pazienti affetti da patologie rare, di richiedere consulenze gratuite a psicologhe esperte delle problematiche inerenti.

L'obiettivo principale era quello di fornire indicazioni su come raccontare ai bambini - figli con patologia o fratelli e sorelle dei giovani pazienti - cosa sia una malattia rara e, ancora, suggerire consigli sulle modalità comunicative più appropriate e materiale da consultare con i più piccoli (libri, favole, video).

Al fine di favorire l'adesione al servizio a tutti gli interessati, anche quanti fisicamente distanti dalle sedi della Fondazione, si è pensato di ricorrere alla Stanza DigitALE, come mezzo di incontro e comunicazione, dando la possibilità di richiedere consulenze online nella giornata e fascia oraria più adatte alle proprie esigenze.

L'iniziativa è stata supportata dall'Ordine degli Psicologi della Basilicata, in virtù di un protocollo di intesa stipulato con la Fondazione nel 2016; accordo fondato sulla consapevolezza che molte patologie, incluse le rare, sottendono una base emotiva e psichica di cui è necessario "prenderci cura".

Partendo da questa premessa, l'Ordine Regionale degli Psicologi, presieduto dalla dott.ssa Luisa Langone, ha rinnovato la sua volontà e disponibilità a "proseguire un cammino comune fatto di vicinanza, ascolto e sostegno psicologico come elementi imprescindibili nel lavoro quotidiano con le famiglie".

*Dedicato a tutti i genitori
che con coraggio affrontano
le sfide quotidiane della malattia rara.*

PERCHÉ 10 CONSIGLI ?

- Per offrire ai genitori spunti di riflessione utili a ridurre l'ansia e l'angoscia, che l'idea della malattia di un figlio e il confronto su questa tematica possono generare.
- Per cercare di fornire una risposta alle **domande più frequenti**, emerse in occasione delle video consulenze, che riflettono i dubbi e le preoccupazioni di tutti i genitori nella stessa condizione.
 - ▶ **Quanto e quando è giusto che mio figlio sappia della malattia?**
 - ▶ **Quali sono le parole adatte per dire al mio bambino che è affetto da una patologia?**
 - ▶ **È opportuno dire tutto?**
- Per fornire suggerimenti trasversali per altre condizioni di malattia grave o cronica.
- Per indicare modelli di comportamento corretti, che ciascun lettore utilizzerà in base alla propria storia ed esperienza.

1

Informa il bambino della patologia

Non è necessario dire tutto subito.

Ciò che conta è fornire spiegazioni semplici e chiare in base all'età, sensibilità e maturità del bambino.

È importante rassicurarlo sul fatto che non ha nessuna colpa o responsabilità per ciò che sta accadendo, e che i suoi genitori faranno il possibile per gestire al meglio la situazione e aiutarlo a fare altrettanto.



La rassicurazione arriva non solo dalle parole che si utilizzeranno, ma soprattutto dalla modalità con cui ci si rivolgerà al bambino.

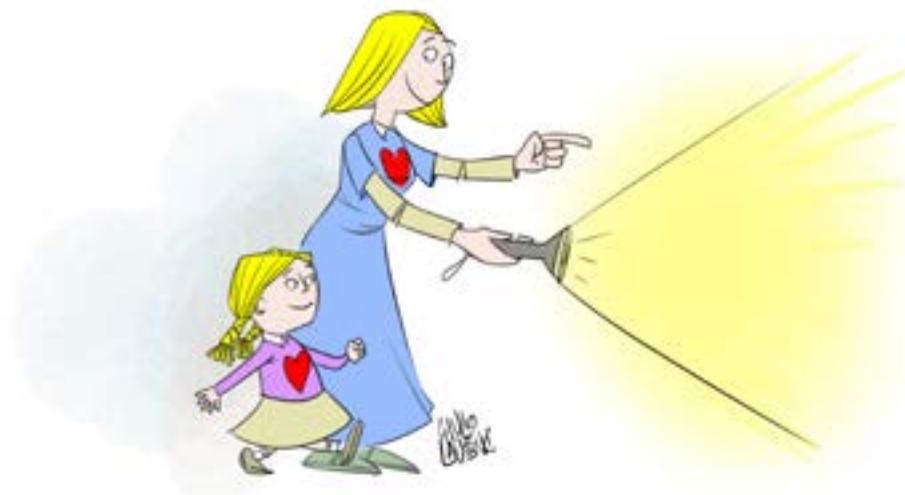
È importante prestare attenzione al proprio stato emotivo che può condizionare il linguaggio non verbale: il tono di voce, lo sguardo, la postura e la gestualità. Ad esempio, se si è troppo in ansia sarà difficile rassicurare. In questa condizione, sarebbe opportuno rimandare ad un altro momento. Vanno evitati discorsi complicati, ma è necessario ricorrere a concetti essenziali, espressi in maniera semplice, per evitare di confondere il bambino.

2

Non aver paura di dire la verità

Tacere per proteggere potrebbe indurlo a sviluppare paure diverse o anche peggiori della realtà. Si rischia di far passare il messaggio "della patologia non si deve parlare" o, peggio, "mi vergogno della tua patologia".

Al contrario, ciò che conta è trasmettergli l'idea che il dialogo e le corrette informazioni servono a farlo stare meglio.



È importante interrogarsi sul proprio modo di vivere la malattia.

Può accadere che per alcuni sia considerata una sorta di tabù, per altri la causa di emozioni, come rabbia, paura o vergogna, vissute come intollerabili.

Valutare correttamente stati d'animo e pensieri, senza cadere in credenze popolari, è condizione necessaria per affrontare il timore che porta a tacere.



Puoi parlare della patologia al bambino utilizzando diversi strumenti, scegliendoli in base alle tue attitudini e all'età e preferenze di tuo figlio

Con l'obiettivo di far emergere le emozioni ed esorcizzare le paure, si potrebbe ricorrere a favole o a disegni che raccontino storie di malattia.

Ricorda: ognuno, dentro di sé, ha le parole giuste, deve solo farle emergere.



Suggerimenti di alcune favole e racconti

[Con gli occhi tuoi](#). Realizzata dall'ISS con il Ministero della Salute. Illustrazioni di V. Puoti (2014). Video-favola per parlare di malattie rare a scuola e non solo. Libro più cd.

[L'unicorno](#), di B. Masini e G. Orecchia (2018). Storia scritta per i bambini emofilici e le loro famiglie per aiutarli a capire la loro condizione e a comunicarla. [Lupo racconta la SMA](#), scritto da J. Casiraghi e illustrato da S. Gaudio (2019). Una raccolta di 12 favole sul mondo dell'atrofia muscolare spinale.

[L'elefante blu](#), di E. Nava e G. Orecchia per Aismme (2019). Una favola per bambini che affronta il rapporto di questi piccoli pazienti con il cibo.

Per ricevere la favola a casa scrivere a info@aismme.org.

[Storia di un'amicizia](#), di D. Pešić e I. Drajzl (2022). Racconto illustrato, pensato da EURORDIS e tradotto da UNIAMO, per favorire l'inclusione e l'integrazione scolastica dei bambini con malattia rara.



Incoraggia il bambino a fare domande e a esternare le sue preoccupazioni, mostrandoti attento e disponibile all'ascolto

Non bisogna avere paura di rispondere alle domande.

Quando non si conoscono le risposte, un "non lo so" rassicura più di una falsa affermazione o di una mancata spiegazione.



Quando il bambino chiede aiuto, è bene mostrarsi disponibili, mettere da parte qualsiasi attività che si sta svolgendo e rispondere guardandolo negli occhi.

Non meno importante è rassicurare e accogliere i dubbi e le preoccupazioni anche dei fratelli e delle sorelle, affinché vengano guidati ad interpretare la patologia non come minaccia all'unità della famiglia ma come motivo in più per sentirsi parte di un'unica squadra!



Dai al bambino il tempo per elaborare quanto gli viene riferito

Dopo aver parlato con il proprio figlio della malattia è opportuno concedergli del tempo per metabolizzare le informazioni ricevute.

I bambini devono assimilare in modo graduale quanto è accaduto e perché.



Il tempo è un fattore importante e non è definibile a priori né misurabile in giorni, settimane, mesi, anni.

Dipende da fattori interni (es. caratteristiche personali) ed esterni (es. il sostegno dei familiari e degli altri adulti di riferimento) che possono aiutare o ostacolare il bambino nel suo processo di elaborazione.



Percepisci le emozioni di tuo figlio, senza aver timore di affrontare anche quelle spiacevoli

L'espressione delle emozioni, da parte dei bambini, dipende da ciò che vedono quando gli adulti reagiscono alle loro.

Non riuscire ad esprimere le emozioni di paura, tristezza e rabbia a causa di un atteggiamento di negazione da parte dei genitori porta i bambini a rifiutare, inibire e trattenere le proprie. Il rischio è che queste emozioni possano diventare intense, spaventare, destare preoccupazione ed ostacolare il processo di accettazione della malattia.



Suggerimenti di materiale, illustrativo e video

[I colori delle emozioni](#) di A. Llenas (2012). Libro, illustrato e a colori, venduto anche in versione pop-up per avvicinare i più piccoli al mondo delle emozioni. [L'emozionometro dell'ispettore Drillo. Individua, misura e regola le tue emozioni](#) di S. Isern, M. Carretero, G. Di Filippo (2017). Libro illustrato per imparare a individuare, misurare e regolare le emozioni.

[Inside out](#) Cartoon della Walt Disney (2015) che educa i bambini alle emozioni. [Il bambino arrabbiato](#), di A. Marcoli (2017). Favole per capire le rabbie infantili. [Emozioni sull'isola di Amore](#), di Rura e Pann (2020) per parlare di amore.

[Drommy ha paura](#) di E. Nava, illustrato da E. Bussolati (2021). Una storia per aiutare a elaborare la solitudine e la paura causate dall'isolamento della pandemia.



Evita atteggiamenti iperprotettivi

Il bambino con malattia rara, come tutti i bambini, ha la necessità e il bisogno di esplorare, fare esperienze, conoscere, socializzare con il mondo esterno.

Un eccesso di protezione limiterebbe lo sviluppo della sua autonomia, portandolo poi ad una completa passività e dipendenza dall'adulto.

Bisogna incoraggiare il bambino a provare cose nuove.

È importante che il genitore, a fronte degli impedimenti della malattia e della realtà, aiuti il proprio figlio a viverli e percepirli non come fallimenti, ma come occasione di apprendimento e di crescita.



Si parla di iperprotezione quando un genitore esercita sul proprio figlio un eccesso di attenzioni che limita la possibilità di esplorare, fare esperienze, conoscere e, dunque, sviluppare le proprie capacità personali.

Questo atteggiamento è frequente anche nelle famiglie che non necessariamente convivono con una malattia o disabilità. Tuttavia, tale comportamento diventa ancora più frequente e, di conseguenza, più condizionante al pensiero delle difficoltà e delle frustrazioni a cui il proprio bambino con patologia potrebbe andare incontro.



Incoraggia tutti i membri della famiglia a valorizzare le risorse e le capacità della persona con patologia

È importante riconoscere il bambino come membro attivo all'interno della famiglia, affidandogli dei compiti adeguati alle sue potenzialità e utili a farlo sentire capace di gestire le sue difficoltà.

Un clima familiare in cui ognuno ha il suo ruolo e i suoi compiti contribuirà, nel tempo, allo sviluppo di persone fiduciose, determinate, empatiche e sensibili al tema della diversità.



Quali compiti scegliere?

Compiti per i quali si è certi che il bambino abbia le capacità e gli strumenti adeguati a svolgerli. Nel tempo sarà utile inserirne sempre nuovi, aiutandolo progressivamente sempre meno, fino al raggiungimento degli obiettivi. Questa graduale esposizione aumenterà il senso di autoefficacia del bambino, la sua autostima e la fiducia nel futuro.



Promuovi l'inclusione del bambino fin da subito nei vari contesti sociali in cui è inserito e utilizzali come risorsa

Allo sviluppo sociale dei bambini concorrono in maniera ugualmente importante il rapporto con i genitori e la propria famiglia e quello che si viene ad instaurare con il gruppo dei pari. Prima i bambini si confrontano tra loro e prima stabiliscono legami che lo portano ad acquisire competenze sociali (gestione dei conflitti, risoluzione dei problemi, accettazione dell'altro per le sue capacità).

Per garantire a tutti una partecipazione attiva alla vita sociale, è compito degli adulti favorire l'inclusione e, dunque, una condizione di equità e pari opportunità.



È fondamentale che i genitori, fin dai primi anni di vita del bambino, favoriscano le relazioni con i coetanei organizzando occasioni che consentano di stare insieme agli altri e socializzare.

In che modo?

Ad esempio invitando a casa altri bambini per la merenda o per fare i compiti, organizzando gite fuori porta con altre famiglie, ricorrendo ad una storia per spiegare al meglio la condizione in cui il bambino si trova.



Non temere di chiedere aiuto

Fare i conti con una malattia rara richiede un processo di adattamento che coinvolge tutta la famiglia.

Se quindi ci si sente confusi, sconcertati, ansiosi, arrabbiati o tristi sappiate che questo è normale nelle prime fasi. Qualora questa situazione si dovesse protrarre per lungo tempo, chiedere aiuto può essere il primo passo utile a favorire l'accettazione della patologia e l'adozione di strategie nuove.



Quando può essere utile chiedere aiuto?

- Quando ci si rende conto di negare o evitare un'esperienza considerata intollerabile.
- Quando si avverte il bisogno di fermarsi, prendersi tempo e fare ordine dentro di sé prima di parlare della patologia con il proprio figlio.
- Quando, per vergogna, per rabbia o per tristezza, si evitano le situazioni sociali rischiando di andare incontro all'isolamento.

A chi ci si può rivolgere in questi casi?

- Ad uno psicologo per ricevere aiuto professionale
- Ad associazioni presenti sul territorio o ad altre famiglie con la stessa patologia per condividere informazioni con chi sta vivendo o ha vissuto un'esperienza simile.
- A familiari e amici, capaci di fornire supporto, per un'eventuale distribuzione di compiti e/o per condividere momenti sociali di relax e di ricarica emotiva.

La nostra guida, che raccoglie 10 consigli, frutto di tante riflessioni e di esperienze con le rare, vuole offrire un aiuto per sostenere ed incoraggiare le famiglie ad affrontare le diverse difficoltà con maggiore consapevolezza.

Non ha la pretesa di essere esaustiva, ma di piantare un seme che germogli e possa dare dei frutti.

Cari genitori, non esitate a chiedere chiarimenti e suggerimenti o a raccontarci il vostro vissuto. Nel primo caso potremmo fornire ulteriori spiegazioni; nel secondo la vostra esperienza potrebbe rappresentare un arricchimento per noi e una base per costruire dei gruppi di confronto con altre famiglie alle prese con situazioni simili.

Attendiamo le vostre riflessioni che, come tessere mancanti di un puzzle da noi cominciate, andranno ad incastrarsi con le altre per comporre un'immagine più completa ed armoniosa.

Per farci sapere quello che pensate e /o per farci conoscere le vostre esperienze potete scrivere al nostro indirizzo di posta elettronica **stanzediale@fondazionevivaale.org** o contattarci telefonicamente al **3391601371/ 0972 81515**.

Conclusioni

*Per la realizzazione di questa guida
un particolare ringraziamento va
a Giulio Laurenzi che, da anni,
sostiene la Fondazione
donando la sua sensibilità artistica.*

*Si ringraziano inoltre
Vincenza Cesarano, Angela Di Cosmo, Francesco Russo*



La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus, nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere lo studio e la cura della Anomalie Vascolari. È dedicata ad Alessandra Bisceglia, giornalista e autrice televisiva, dotata di grandi capacità professionali ed umane, oltre che di talento e di un coraggio fuori dal comune.

Alessandra ci ha lasciato una grande eredità, insegnandoci che ogni difficoltà può essere superata.

Affetta sin dalla nascita da una rarissima Malformazione Vascolare, che in fase adolescenziale l'ha costretta su una sedia a rotelle, Ale ha dimostrato che con l'impegno, la determinazione e la tenacia è possibile "farcela nonostante tutto". Ha sfidato il modo tradizionale di vivere la disabilità, combattendo i pregiudizi fisici e culturali e assecondando i suoi sogni, le sue ambizioni ... e con armonia e consapevolezza ha raggiunto mete che le sembravano negate.

È questo il messaggio prezioso che lei ci ha regalato, insieme all'amore e all'amicizia tra le persone, e che non vogliamo vada disperso. È lei che ci invita a fare qualcosa per gli altri, lei che non ha mai "lavorato" solo per se stessa e che grazie all'equilibrio familiare ha raggiunto la sua autonomia possibile. Di seguito, una sintesi delle attività nelle quali la Fondazione è impegnata quotidianamente, al fianco delle famiglie, per accettare e affrontare il carico della malattia, favorire l'accesso alle cure e aiutarle a migliorare la qualità della vita.

STANZE DI ALE



Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico. L'iter di trattamento e assistenza dei pazienti prevede:

- Consulenze mediche gratuite
- Assistenza medica multispecialistica
- Assistenza psicologica gratuita al fine di aiutare i pazienti e le famiglie.

STANZA DIGITALE

Consulenze online di supporto ed orientamento, per garantire la continuità del servizio di assistenza per i pazienti fuori regione e/o nel rispetto delle misure di distanziamento sociale.



RICERCA

Ricerca scientifica con dottorati, assegni di ricerca e borse di studio nel campo delle anomalie vascolari.

FORMAZIONE

Convegni ECM e convegni formativi ed informativi rivolti a medici e personale sanitario per far conoscere la patologia e le attività della Fondazione.



HELPLINE

Servizio di assistenza telefonica gratuito. Informazioni su esenzioni, centri di diagnosi e cura, invalidità e agevolazioni.

PUBBLICAZIONI

Pubblicazioni scientifiche ed informative.



PREMIO GIORNALISTICO

Premio giornalistico per promuovere la comunicazione sociale, l'informazione e la sensibilizzazione sulle malattie rare.

