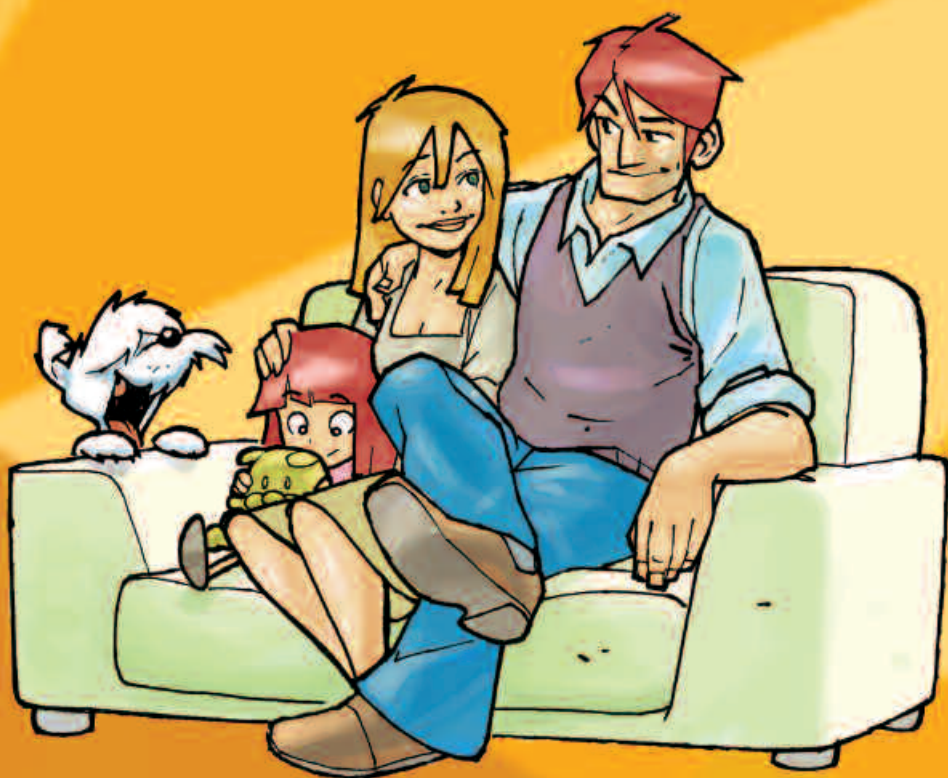


Vi presento la SM



ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA

Si ringrazia
la Prof.ssa Mirella Zanobini,
Dipartimento di Scienze Antropologiche,
Università di Genova,
per la sua consulenza sul testo.

Storyboard e illustrazioni
di Francesco D'Ippolito - Genova

Testo di Silvia Traversa,
Chiara Provasi e Laura Traversa

Progettazione grafica e impaginazione
di Michela Tozzini

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

Finito di stampare nel marzo 2007
GMT Graphic Media Technology
Via Chighizola 43R - 16147 Genova

© Edizioni AISM 2007
ISBN
88-7148-037-6

Cari genitori,

come ben sapete la Sclerosi Multipla può causare alla singola persona problemi fisici ed emotivi ma può ripercuotersi con un forte impatto anche su tutta la famiglia. Così capita che nel tentativo di proteggere o difendere i propri bambini, si cerchi di tenerli all'oscuro della malattia che ha colpito uno dei genitori.

Questo tentativo però provoca spesso reazioni diverse: i bambini, lasciati soli a pensare cosa sta accadendo alla mamma o al papà, si possono ritrovare ad immaginare scenari ancora più angoscianti e preoccupanti. La tendenza a escludere i bambini, soprattutto durante le prime fasi della malattia, può provocare in loro incertezza, paura, preoccupazione e senso di colpa.

Questo libretto è stato realizzato per le bambine e i bambini delle scuole elementari, di età compresa tra i 6 e gli 11 anni, con lo scopo di permettere a loro e ai loro genitori di parlare e affrontare insieme emozioni, sintomi e altri temi legati all'impatto della SM nella famiglia.

Il testo è appositamente semplice e chiaro così che le informazioni sulla malattia vengano recepite senza ansia e in modo che il giovane lettore si senta incoraggiato a fare domande.

Un altro obiettivo del libretto è comunicare ai bambini, figli di persone con SM, che non sono soli e che altre famiglie e altri bambini stanno affrontando la stessa situazione. Questo, per loro, può essere molto incoraggiante!

Vi presento la SM è il secondo volume di una serie di pubblicazioni sulla SM dedicata ai bambini e nata appositamente per fornire loro informazioni sulla Sclerosi Multipla che possano essere adatte alle varie fasce di età e aggiornate in base alla crescita.

Ogni bambino ha le sue esigenze, i suoi tempi di apprendimento e può reagire in modo diverso alle informazioni nuove e delicate affrontate in questa pubblicazione. Per questo vorremmo invitarvi a leggere il libretto con il vostro bambino in modo che possa interagire con voi ed esprimervi le sue domande e/o paure.

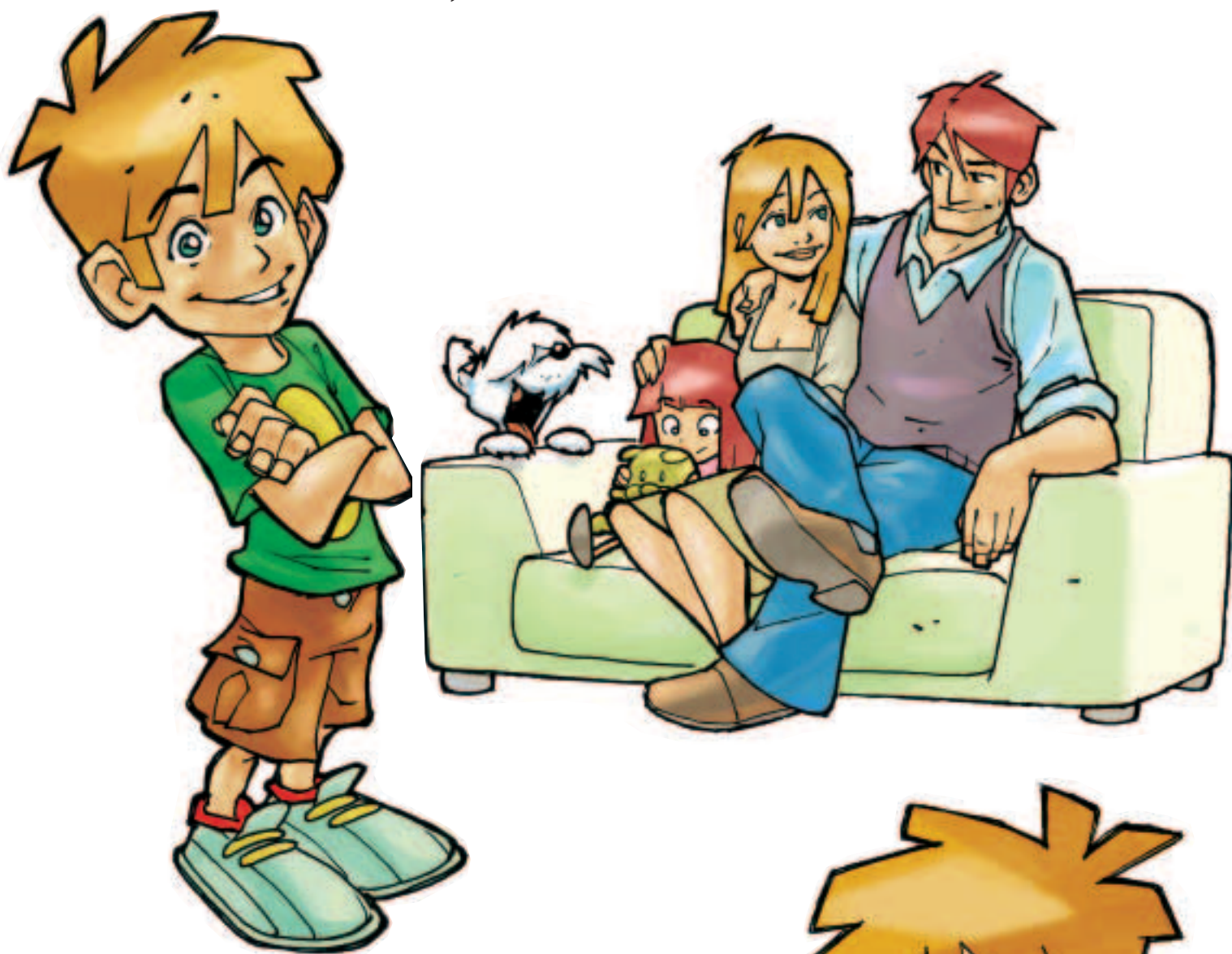
Per ulteriori domande o se aveste bisogno di maggiore supporto vi invitiamo a telefonare al Numero Verde dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla 800-80-30-28.

Michele Messmer Uccelli
Responsabile Area Servizi
e Progetti Socio-sanitari



Ciao sono Michele ma tutti mi chiamano Michy.
Ho 10 anni e faccio la quinta elementare. Mi piace molto giocare a calcio. Ho un cane che si chiama Tobia.

Mio papà si chiama Claudio, ha 45 anni e lavora in banca.
Mia sorella Susy ha 5 anni. Mia mamma Luisa, ha 40 anni e fa la maestra. Mia mamma ha la Sclerosi Multipla ma tutti la chiamano SM, dalle iniziali del suo nome.



Quando la mamma si è ammalata io ero triste e spaventato. Poi col tempo ho imparato una cosa molto importante: **più capisci sulla Sclerosi Multipla meno paura fa!** Per questo voglio spiegarti tutto quello che so. Così anche tu non avrai più paura.



Cos'è la Sclerosi Multipla

La Sclerosi Multipla è una malattia dei nervi, del cervello e del sistema nervoso centrale. Per saperne di più ho chiesto al neurologo della mamma.

Eccolo. Si chiama dottor Antonio e cura le malattie dei nervi e del cervello come la Sclerosi Multipla.

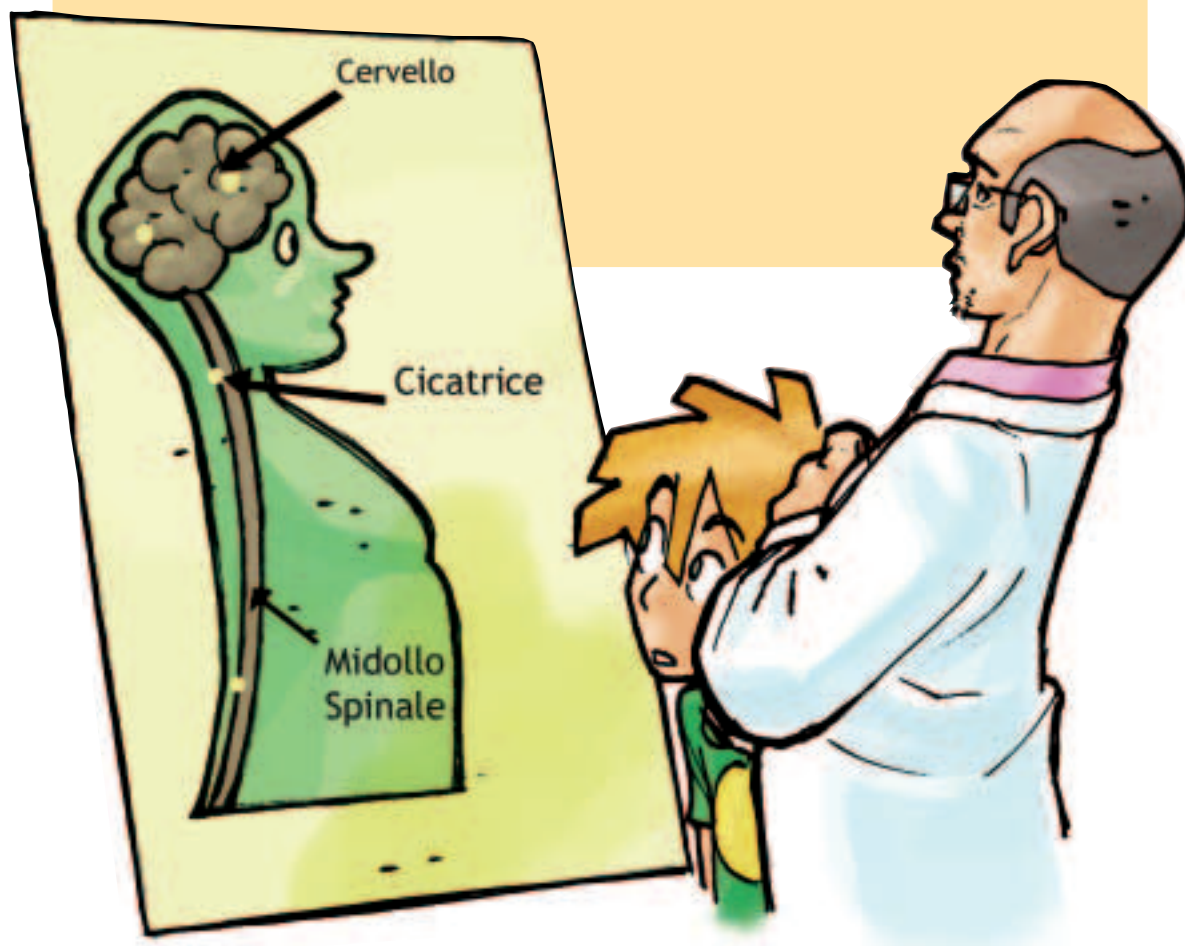
Lui ci può spiegare cos'è e come funziona il sistema nervoso.



Il sistema nervoso è forse il meccanismo più affascinante del nostro corpo perché ci permette di respirare, di muoverci, di sentire, di pensare e di fare tante altre cose. È formato dal CERVELLO, dal MIDOLLO SPINALE e dai NERVI.

Il cervello è l'organo che ordina a tutte le parti del corpo cosa fare e cosa non fare.

Il midollo spinale è un tubo collegato al cervello che parte dalla testa e corre giù dritto per la schiena. Serve a mettere in collegamento il cervello con i nervi di tutto il corpo.



I **nervi** sono come tanti fili attaccati al midollo spinale. Arrivano ovunque, in ogni piccolissima parte del corpo: mani, piedi, occhi, pancia, bocca, dita... Dappertutto! Per funzionare bene, i nervi sono protetti da un rivestimento che si chiama **mielina**.

Facciamo un esempio: se decidi di metterti a correre il tuo cervello dovrà dire alle gambe "CORRETE!". Il messaggio parte dal cervello, passa al midollo spinale (il tubo) e poi nei nervi delle gambe che iniziano a muoversi velocemente.

Il dottor Antonio mi ha spiegato che la Sclerosi Multipla ha come bersaglio il sistema nervoso e che danneggia la **mielina**.

In altre parole, per colpa della Sclerosi Multipla, i nervi si rovinano e gli ordini che partono dal cervello trovano la strada sbarrata, non riescono ad arrivare a destinazione, oppure viaggiano nel modo sbagliato.

Per esempio, succede che il cervello ordina alle gambe di correre ma i nervi un po' danneggiati per colpa della Sclerosi Multipla non trasportano il comando alle gambe che stanno ferme o riescono solo a camminare.



I nervi sono un po' come i fili della luce che, per funzionare bene, devono essere ricoperti da una protezione. I fili della luce sono rivestiti dalla plastica, i nervi dalla mielina. Quando il rivestimento di plastica è rotto, i fili si guastano e si spezzano. Se i fili sono rovinati, quando schiacci l'interruttore, la luce va e viene oppure non si accende proprio.

Però la Sclerosi Multipla non attacca sempre e così ci sono dei periodi in cui la mamma sta bene!

Quando il corpo non si sente bene manda dei segnali che i dottori chiamano sintomi. Non tutte le persone con la Sclerosi Multipla hanno gli stessi **sintomi**. Per questo, all'inizio, è difficile capirci qualcosa. I sintomi della Sclerosi Multipla sono un po' strani: a volte ci sono, a volte no, a volte vanno via subito, altre volte restano per tanto tempo.



Mia mamma ha dei sintomi che si notano subito: per esempio quando cammina lentamente o quando non riesce ad alzare bene la gamba se fa gli scalini.

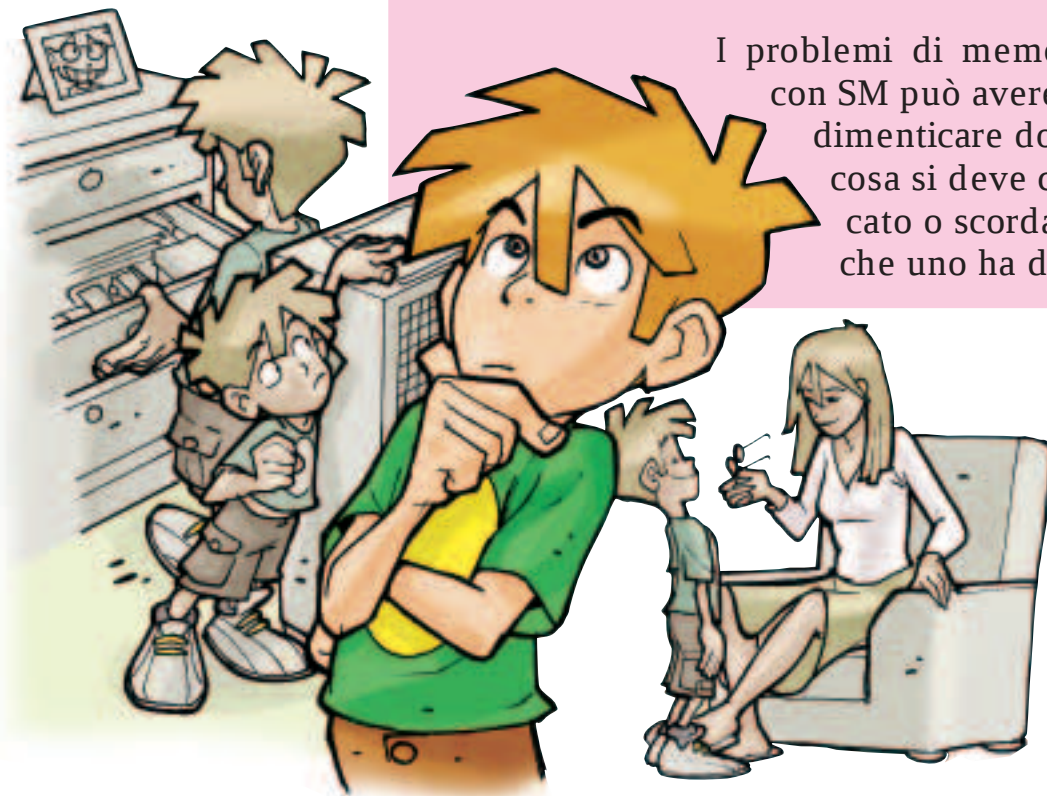


Altri sintomi, invece, non si vedono da fuori ma ci sono e creano lo stesso dei problemi.

Ecco qualche sintomo che può avere tua mamma o tuo papà:

Problemi di memoria

I problemi di memoria che una persona con SM può avere sono:
dimenticare dove si mettono le cose,
cosa si deve comprare al supermercato o scordarsi qualcosa che uno ha detto.



A volte mia mamma non si ricorda dove ha messo i suoi occhiali da vista e io devo aiutarla a cercarli per tutta la casa!



Se tua mamma o tuo papà ha un problema di memoria, puoi aiutarlo a ricordare meglio. Ad esempio:

- scrivete insieme la lista della spesa;
- segnate sul calendario gli appuntamenti importanti come quello con il dottore o il dentista;
- scrivete le date degli incontri a scuola sui Post-it e attaccateli in un posto facilmente visibile;
- mettete gli oggetti importanti sempre nello stesso posto (per esempio le chiavi della macchina sempre sul mobiletto in ingresso o gli occhiali da vista sul comodino).

Difficoltà a fare movimenti

Ogni tanto, all'improvviso, mia mamma ha difficoltà a muovere bene una gamba e ha un po' di problemi a camminare. Con le gambe o le braccia deboli è difficile fare tutti i movimenti. Molte persone con SM hanno questo problema: è come avere un peso attaccato alle braccia o alle gambe. La mamma ha detto che le succede quando è tanto stanca.

È da un anno che la mamma ha una specie di macchinina elettrica dove si siede che le permette di fare le commissioni in centro o qualche giro un po' più lungo.

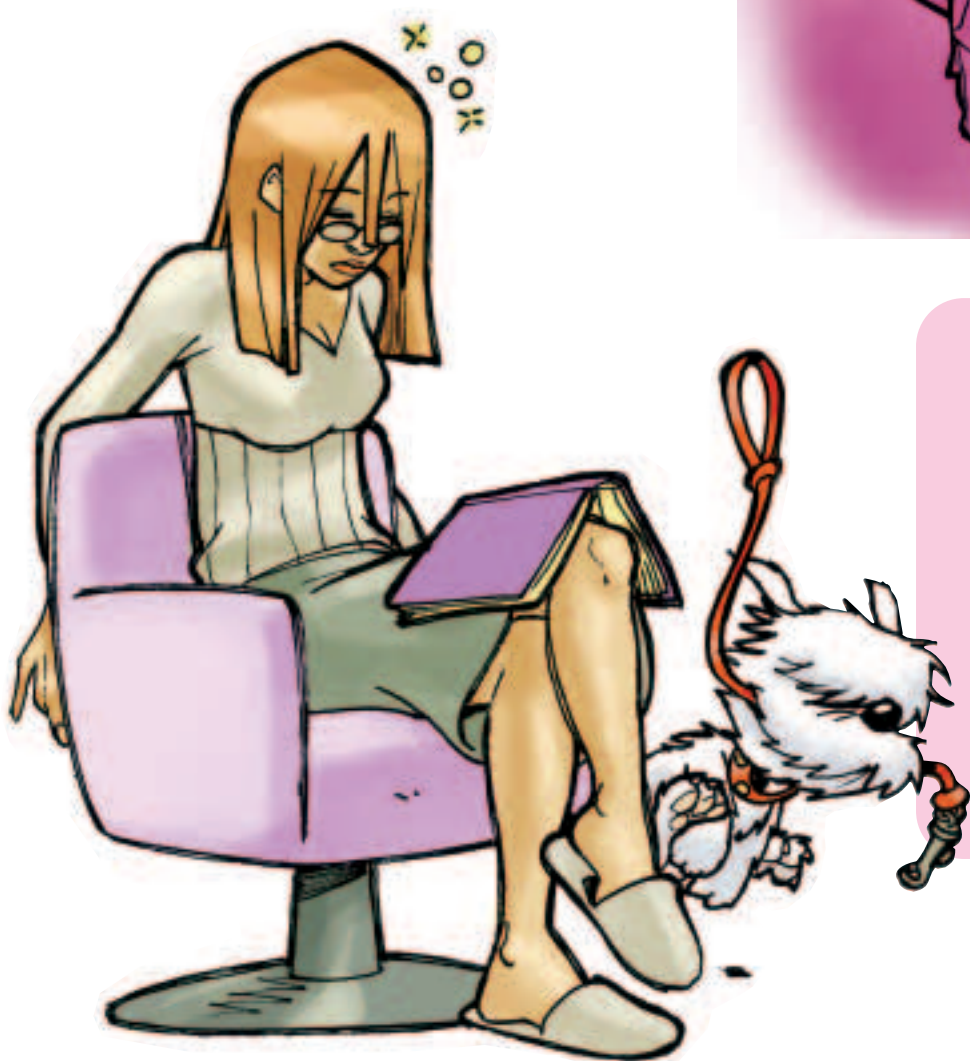
Anche se all'inizio non ero tanto convinto, ora capisco che è una cosa molto utile perché adesso, quando siamo in giro, sembra che non si stanchi mai!



Stanchezza

Certe volte succede che non possiamo andare ai giardinetti perché la mamma è troppo stanca e deve fare un pisolino.

Anche se dorme tanto, però, non sempre si sveglia riposata. Ma io ho capito che non è colpa sua se non andiamo ai giardinetti perché **sentirsi molto stanchi** è un sintomo della Sclerosi Multipla.



Molte persone con SM si sentono spesso così stanche che non riescono a fare le cose che fanno di solito, come fare la spesa, andare a lavorare, portare fuori il cane. Questa stanchezza non sempre passa riposandosi o dormendo.

Equilibrio

Mia mamma a volte cammina un po' storta. So che le persone con SM possono facilmente **perdere l'equilibrio**. Quando siamo andati nella Sede dell'Associazione che si occupa di Sclerosi Multipla, ho visto alcune persone che usavano un bastone. La mamma dice che il bastone serve a camminare meglio e a evitare di cadere.

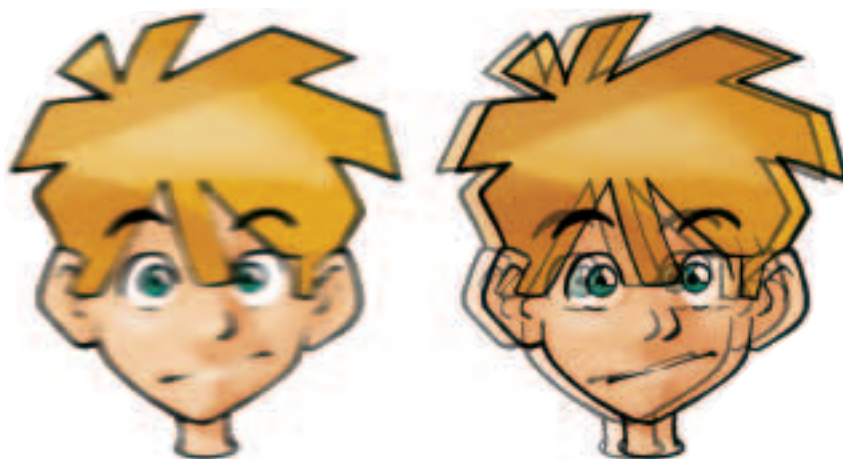


Formicolio



Un altro sintomo della Sclerosi Multipla è il **formicolio nelle braccia o nelle gambe** o in altre parti del corpo, come quando ti si addormenta un braccio e senti le “punture di spillo” per un pochino. Se succede una volta ogni tanto non sembra niente di grave, ma sentirlo molto spesso, come succede alla mamma nelle gambe, deve essere molto noioso.

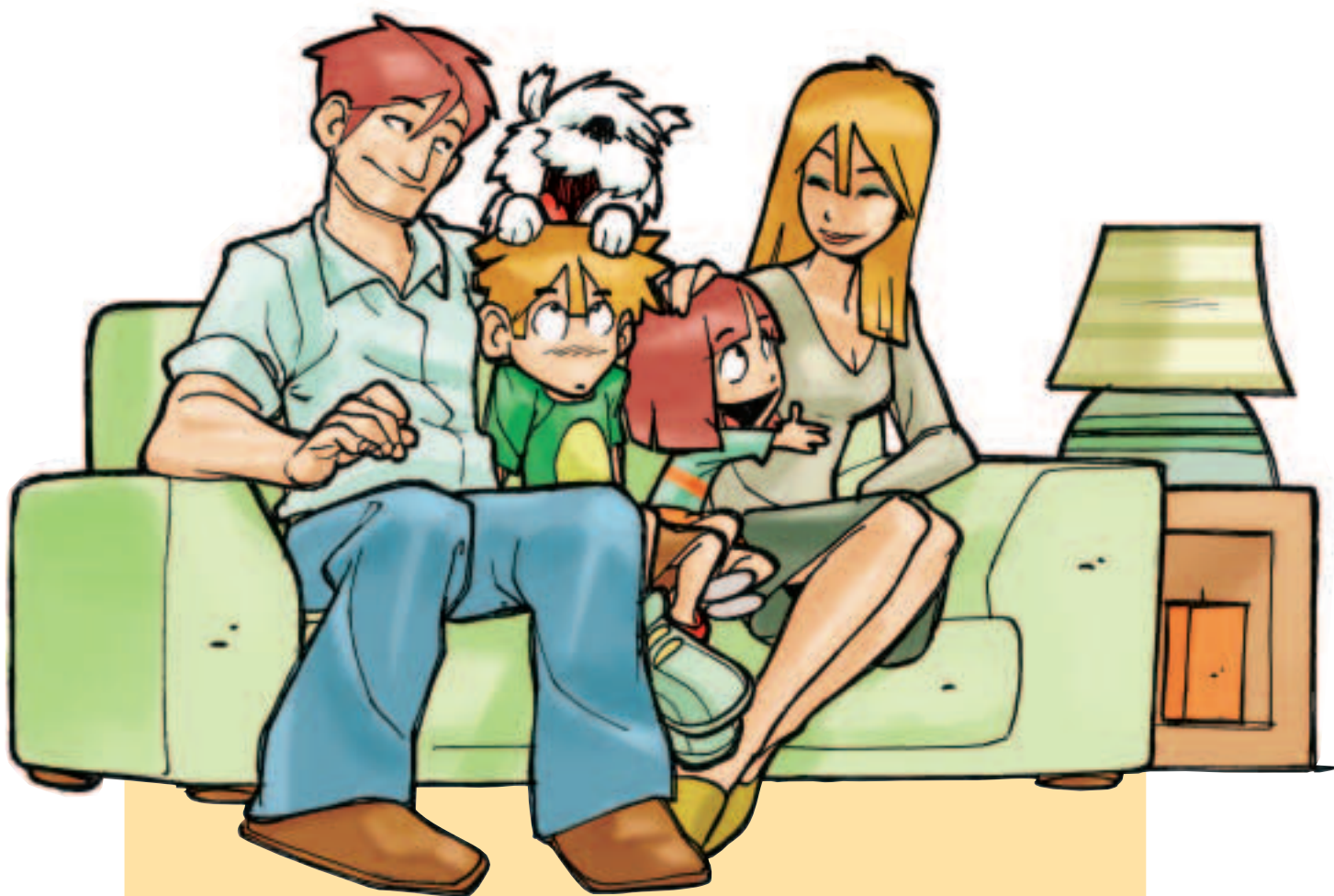
Problemi di vista



Alcune persone con SM hanno **problemi di vista**. Possono vedere sfuocato oppure vedere doppio. Sfortunatamente gli occhiali in questo caso non servono.

A casa nostra e al lavoro la mamma usa un programma speciale per il computer per ingrandire le immagini e il testo. Esistono anche dei libri scritti a grandi lettere. Tutte queste cose aiutano a non sforzare troppo gli occhi.





Ricordati che la SM può causare diversi sintomi. Tua mamma o tuo papà possono avere problemi che peggiorano o migliorano, se ne vanno o ritornano.

I sintomi della SM possono rendere la vita difficile ma ci sono tanti modi e tante cose che aiutano le persone con Sclerosi Multipla come le medicine, gli esercizi di ginnastica e gli ausili.

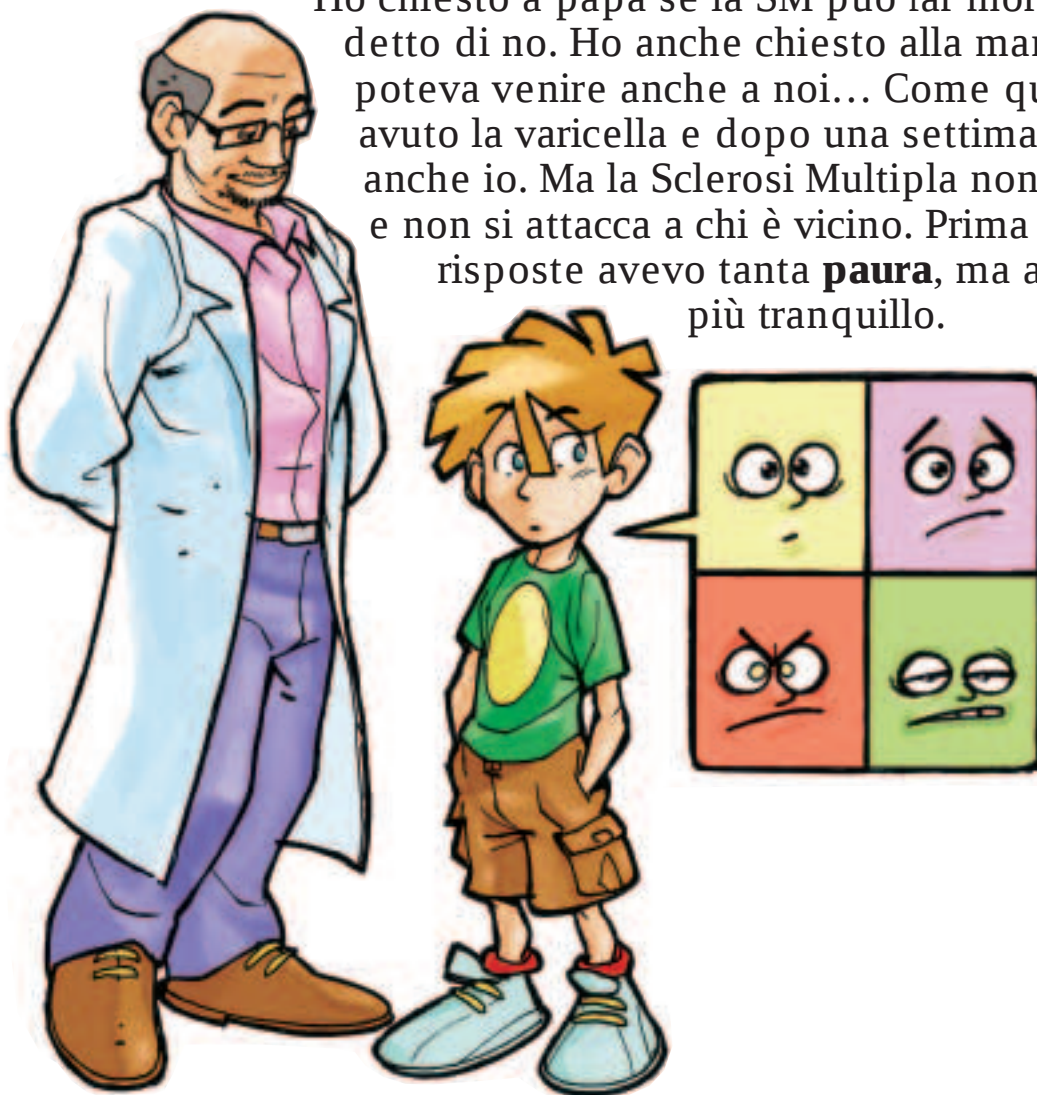
Cosa sono gli **ausili? Sono tutti quegli attrezzi o strumenti che aiutano una persona in difficoltà a vivere meglio. Per esempio il bastone o la carrozzina sono degli ausili che aiutano a muoversi con meno difficoltà, un programma speciale per il computer che ingrandisce le immagini è un ausilio che permette di leggere alle persone che vedono male.**

Emozioni



Noi bambini che abbiamo la mamma o il papà con la SM possiamo provare tante emozioni diverse: tristezza, rabbia, solitudine o spavento e confusione. Quando i miei genitori mi hanno detto che la mamma aveva la SM non avevo capito bene cosa significava.

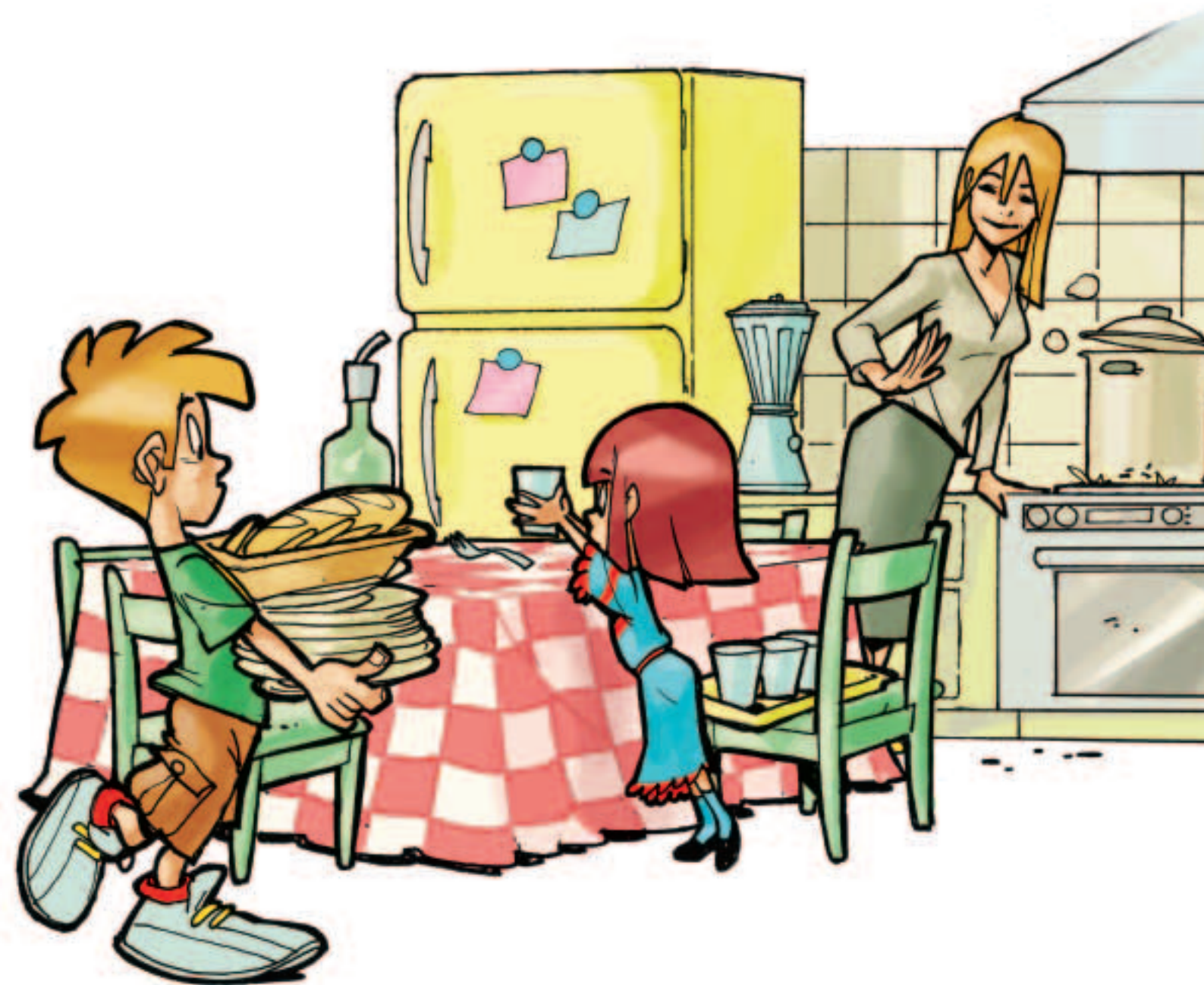
Lei sembrava proprio malata ed è rimasta un po' in ospedale. Ho chiesto a papà se la SM può far morire e lui mi ha detto di no. Ho anche chiesto alla mamma se la SM poteva venire anche a noi... Come quando Susy ha avuto la varicella e dopo una settimana l'ho presa anche io. Ma la Sclerosi Multipla non è contagiosa e non si attacca a chi è vicino. Prima di avere queste risposte avevo tanta **paura**, ma adesso sono più tranquillo.



Le emozioni fanno parte della vita quotidiana di ogni famiglia. È normale arrabbiarsi, litigare, essere tristi così come ridere, farsi le coccole... Conoscere cosa succede a chi ha la SM, però, aiuta a capire meglio certe situazioni che ti fanno stare male, come quando tua mamma non viene a prenderti a scuola perché è troppo stanca.

È normale che ti arrabbi o che sei triste! Il fatto che tua mamma o tuo papà abbia la SM, però, non deve farti sentire in colpa.





Forse anche tu devi aiutare i tuoi genitori più di quanto facevi prima. Avere più responsabilità a volte mi fa sentire importante ma avere troppe cose da fare in casa mi fa **arrabbiare**.

Devo tenere la mia camera sempre in ordine, aiutare la mamma a sistemare la spesa dopo che siamo stati al supermercato e apparecchiare la tavola per cena.

Non è molto, ma certe volte vorrei non doverlo fare.

Quando uno dei genitori ha la SM, tutta la famiglia deve fare dei sacrifici.

In alcuni posti se non c'è spazio o ci sono le scale, una persona che usa la carrozzina non riesce a entrare o a muoversi facilmente.

A volte, per questo motivo, si deve rinunciare ad andare da qualche parte. Però ci sono tanti altri bei luoghi da visitare.



Noi andavamo a sciare in inverno e in bici per tutta la vacanza estiva. Ma abbiamo dovuto cambiare queste attività con altre che può fare anche la mamma. Ora andiamo spesso in piscina e in camper.

Una volta la mamma non è potuta venire per la pizza di fine anno con la mia classe perché per entrare in pizzeria c'erano tanti scalini ed era troppo lontana dal parcheggio. Mi ricordo che non volevo andare senza la mamma. Lei ha insistito e così siamo andati io e papà ma **mi sentivo in colpa** per aver lasciato la mamma a casa.



Incertezza e dubbi

La SM è una malattia strana.
Certe volte mia mamma sta bene
e possiamo fare qualsiasi cosa, altre volte
lei deve restare a letto. Quando riposa le piace
che io le legga un libro.

Le cose della SM che mi fanno sentire insicuro:

- **dalla SM non si guarisce come da una gamba rotta;**
- **i sintomi arrivano e vanno via senza preavviso;**
- **alcuni sintomi sono “invisibili” come la stanchezza.**



Se la mamma o il papà si sentono molto stanchi, non riescono a camminare facilmente o hanno qualche altro problema, si sentono di sicuro tristi o anche arrabbiati. A volte la **rabbia** può uscire fuori in modi diversi e questo spesso fa stare male tutti.

Ogni tanto la SM può causarti **imbarazzo o vergogna**, soprattutto se un genitore ha problemi di equilibrio e cammina male o usa un bastone o la carrozzina.

È importante parlare dei tuoi sentimenti e non tenerli dentro di te. Non sei solo nel sentirti così.



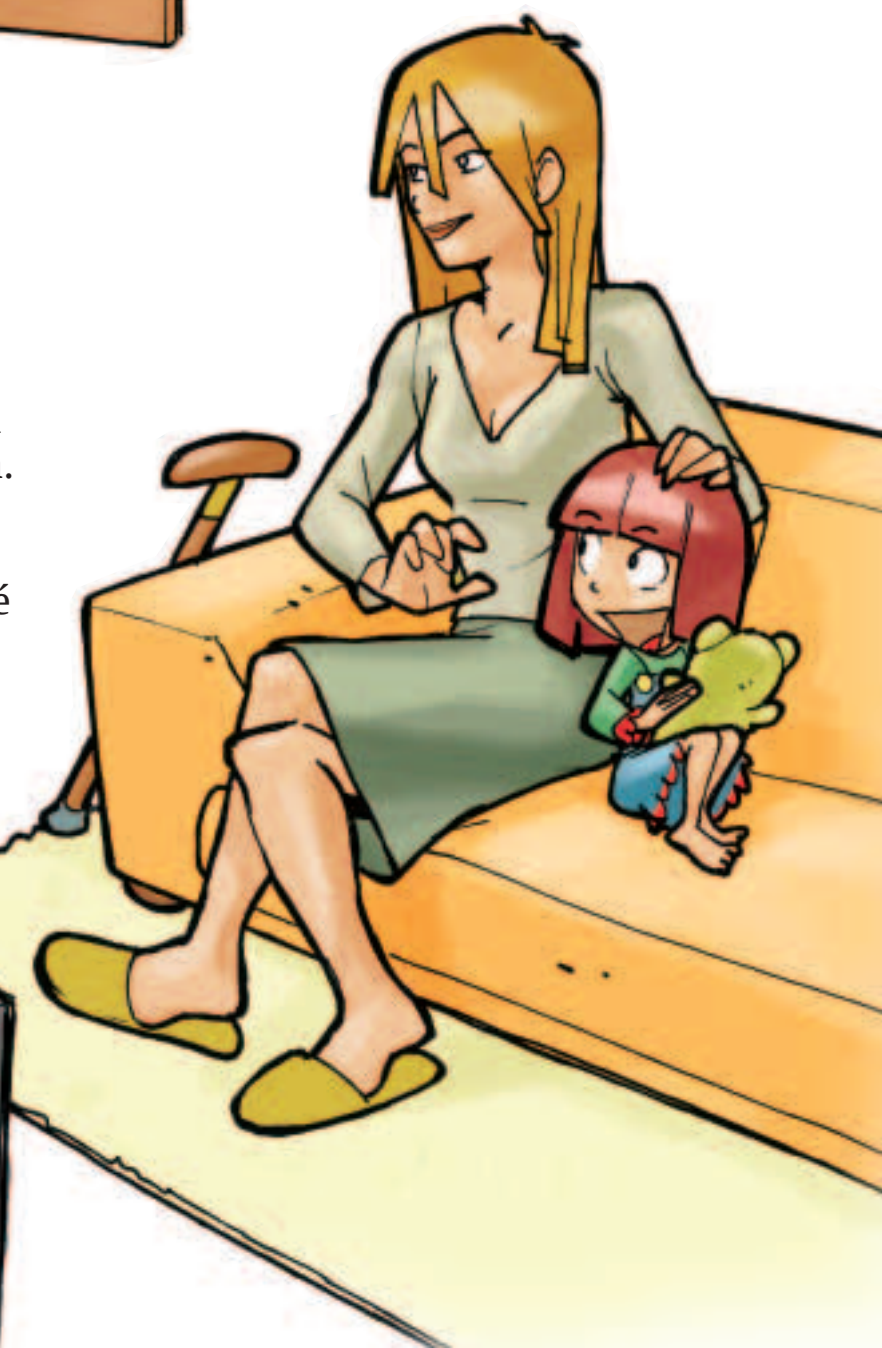
Quando mi sgrida per delle cose stupide, so che la mamma è arrabbiata con la SM e non con me, ma ci rimango male lo stesso.

Quando poi mi chiede scusa sto meglio. Ma a volte sembra troppo preoccupata per parlare con me.



Mi vergognavo
sempre del fatto
che la mamma
non poteva portarmi
all'allenamento
di calcio e doveva
chiedere
alle altre mamme
di accompagnarmi.

Poi abbiamo parlato
e mi ha spiegato
che mentre io gioco
lei si riposa così sta
meglio quando io e papà
arriviamo a casa per cena.
Ho capito che lo faceva
per avere più energie
per tutti noi e non perché
non aveva voglia.



Quando ho paura o mi sento triste, arrabbiato, solo o confuso
ci sono delle cose che faccio che mi aiutano a stare meglio...

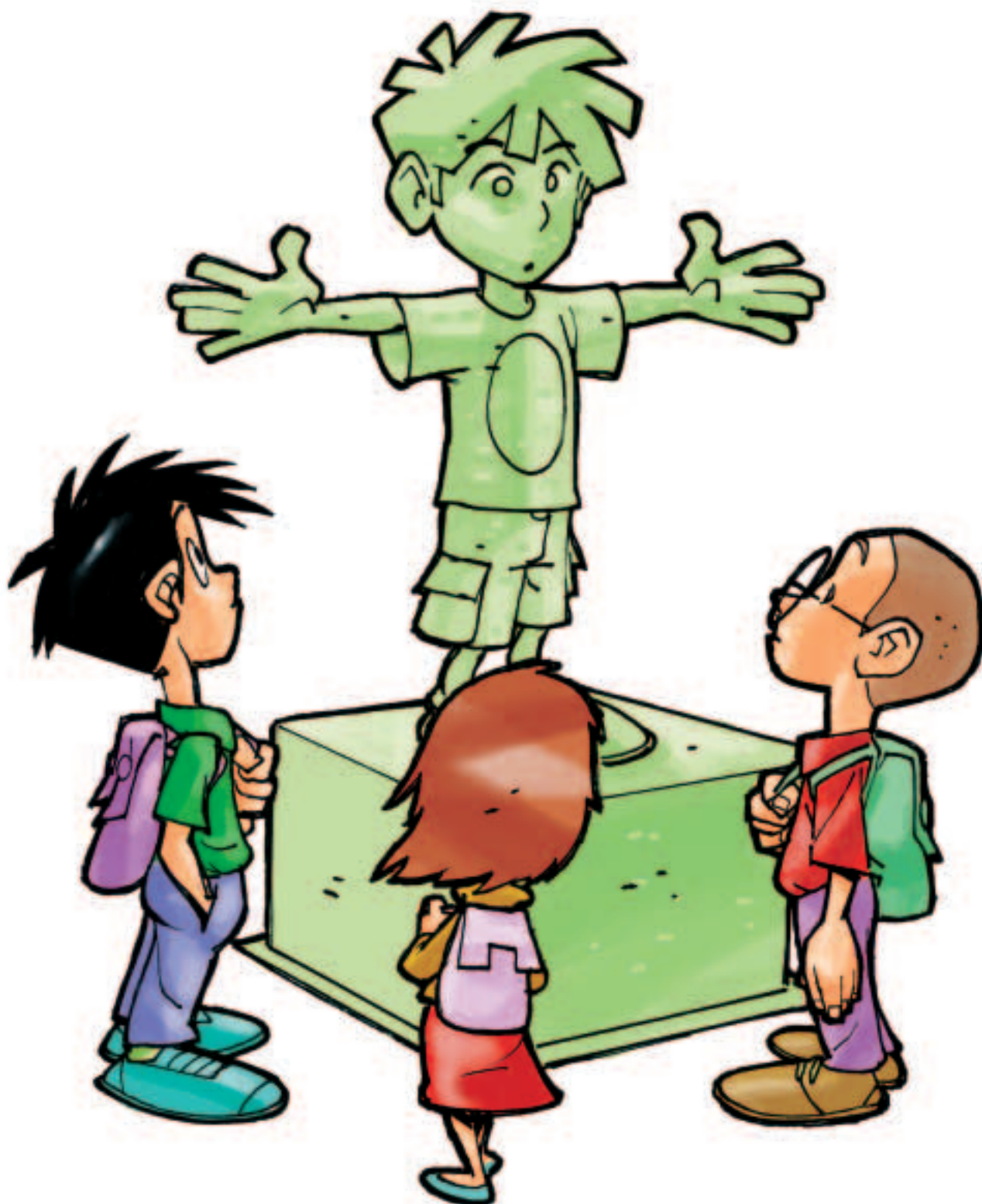


- È utile parlare con qualcuno come la maestra, un cugino grande, una zia o una persona di cui ti puoi fidare. Io parlo con Federico, il capo Scout, che trova sempre tempo per me quando ho bisogno.
- Ogni tanto disegno o scrivo una storia per scaricare le mie emozioni.
- Quando sono davvero arrabbiato, urlo o tiro i pugni al cuscino.



Io cerco sempre di ricordarmi che non sono il solo a sentirmi triste o arrabbiato. Secondo me tutti i bambini che hanno un genitore con la Sclerosi Multipla stanno come me.





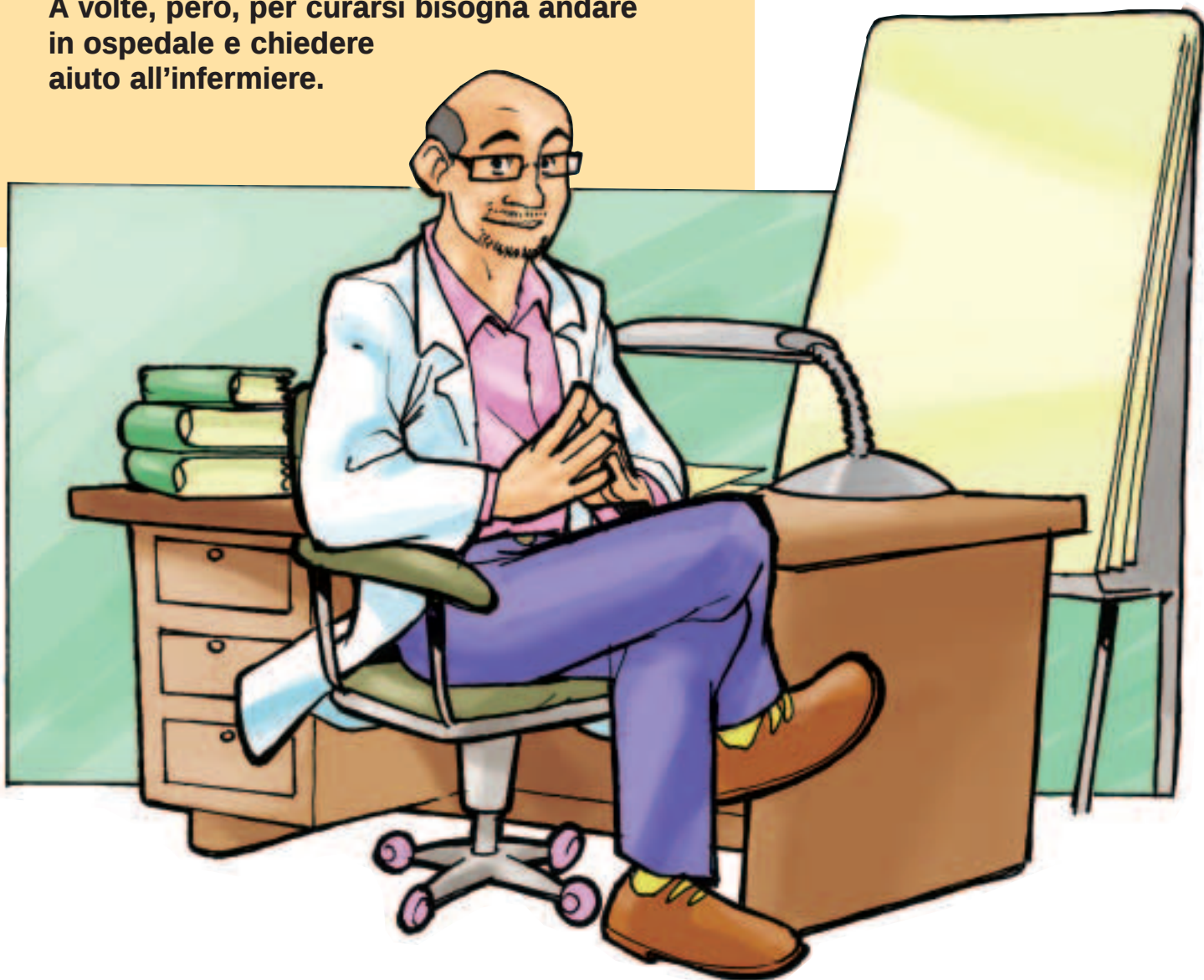
A volte non ho voglia di parlare con nessuno e vorrei diventare una statua. So che non serve fare finta di essere tranquillo quando invece sono giù o sono preoccupato per la mamma o per quello che può succedere a noi. Così cerco di fare venire fuori quello che provo per sentirmi meglio.

Le cure

Per adesso non esiste ancora nulla che possa curare definitivamente la SM. Ci sono però delle medicine che possono aiutare a stare meglio.

Tua mamma o tuo papà possono imparare all'ospedale come si prendono certe medicine, come si fa una puntura nella gamba o nel braccio.

A volte, però, per curarsi bisogna andare in ospedale e chiedere aiuto all'infermiere.





L'anno scorso la mamma è andata in ospedale due volte perché si è sentita male. Lì è stata curata dai dottori e poi è tornata a casa.

Mia mamma si fa una puntura con una medicina per la SM.
All'inizio avevo paura che si facesse male ma ora sono abituato.

Adesso leggo con lei le istruzioni quando deve prendere la medicina.
La mamma mi ha anche spiegato che, subito dopo la puntura, ha bisogno di stare tranquilla perché non sta tanto bene.

Insomma, abbiamo parlato tanto della Sclerosi Multipla e ti ho raccontato della mia mamma e di come viviamo bene nonostante questa malattia. Forse stai pensando al futuro.

In tutto il mondo ci sono scienziati che lavorano, con tanto impegno, per cercare la cura che possa far guarire per sempre tutte le persone che hanno la SM. Hanno già scoperto tante cose importanti e grazie alla loro ricerca capiscono ogni giorno qualche cosa in più sulla SM.



Spero che anche tu
abbia meno paura
ora che sai quasi tutto
della Sclerosi Multipla.

Grazie per avermi
accompagnato mentre
ti raccontavo
la mia storia;
per me è stato
bello parlare con te
di me e della mia famiglia.

Michy

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è oggi l'unica organizzazione che interviene a 360° sulla sclerosi multipla per promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla malattia, fornire servizi socio-sanitari alle persone con sclerosi multipla e alle loro famiglie, rappresentare e affermare i diritti dei 54.000 italiani colpiti dalla malattia.

L'AISM è una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, che da 38 anni opera su tutto il territorio italiano. Dal 1998 è affiancata dalla FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, anch'essa ONLUS, istituita per continuare a finanziare e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia. Presidente Onorario AISM e FISM è il Premio Nobel Rita Levi Montalcini, Presidente Nazionale è il Professor Mario Alberto Battaglia.

Insieme AISM e FISM finanziano il 70% della ricerca scientifica italiana tra progetti di ricerca, borse di studio e servizi centralizzati per i ricercatori e hanno stanziato, negli ultimi 12 anni, 15 milioni di euro, sostenendo 260 progetti di ricerca e 87 borse di studio, senza ricorrere ad alcun finanziamento pubblico. Grazie all'intervento di AISM e FISM, oggi in Italia si sono formati e lavorano gruppi di ricerca specificatamente dedicati alla sclerosi multipla e coinvolti attivamente a livello internazionale nell'ampliamento delle conoscenze sulla malattia.

Con Sede Nazionale a Genova, AISM conta 5 Centri socio-sanitari, 93 Sezioni Provinciali e 47 Gruppi Operativi che offrono servizi, sostegno e orientamento in tutto il nostro Paese. Nelle Sezioni AISM ogni giorno operano 4 mila volontari, che diventano 10.000 in occasione degli eventi di raccolta fondi, un mosaico di competenze, impegno e disponibilità presente praticamente in ogni provincia italiana che garantiscono l'indispensabile continuità di sostegno alle persone con sclerosi multipla e alle famiglie.

Un'équipe multidisciplinare specializzata nella sclerosi multipla composta da neurologi, psicologi, fisiatristi, consulenti legali, assistenti sociali risponde ogni giorno al Numero Verde 800-803028. Il sito www.aism.it offre aggiornamenti e informazioni sulla ricerca scientifica e sulle attività associative mentre il sito www.giovanioltreaism.it approfondisce aspetti della malattia legati al mondo giovanile e alle donne. Un'informazione costante viene diffusa anche attraverso riviste associative, libri bianchi, collane editoriali e pubblicazioni su aspetti e problematiche connesse alla sclerosi multipla.

