

# GUIDA AL SOSTEGNO DEL GENITORE



0-4  
ANNI

CRESCERE  
UN FIGLIO CON  
UNA PATOLOGIA  
RARA

Molti genitori ricordano i giorni e i mesi successivi alla nascita del loro figlio, quando hanno scoperto che era nato con una patologia rara, come il periodo di crescita più difficile.

Non solo devono adattarsi ad esperienze diverse da quelle che si erano immaginati, ma anche preoccuparsi per cosa il futuro avrà in serbo per il loro bambino; allo stesso tempo dovranno assorbire nuove e difficili informazioni mentre cercano di affrontare le tante emozioni contrastanti.

Speriamo che questa guida possa aiutarvi ad intraprendere questo percorso e a capire cosa state passando in questo periodo, così come quello di fornire alcune strategie e indicazioni pratiche, per sostenere voi e vostro figlio in questi primi anni.

Noi saremo qui per guidarvi e supportarvi in qualsiasi scelta riteniate più giusta per voi.



---

## SCOPRIRE LA PATOLOGIA RARA DI VOSTRO FIGLIO

•  
Scoprire che il proprio figlio appena nato ha una patologia rara è uno shock per qualsiasi genitore, avrete bisogno di tempo per elaborare e gestire ciò che è successo.

Ricevere informazioni accurate sulla patologia rara è la chiave per adattarsi a questo cambiamento.

Alcuni genitori vengono informati sulla condizione del proprio figlio in modo chiaro e premuroso, seguito da aiuto e supporto. Altri invece vivono esperienze meno collaborative che li lascia confusi, poiché privi di informazioni, o sopraffatti dalle tante nozioni da processare.

Questo può causare un aumento di ansia e senso di impotenza; perciò potreste voler raccogliere maggiori informazioni per conto vostro sulla patologia rara, sulla sua gestione e i possibili trattamenti.

Purtroppo le informazioni disponibili su internet sulle patologie rare non sono ancora sufficienti, perciò si raccomanda di usare come primo strumento i vari siti (elencati alla fine di questo documento).

## ANNUNCIARE LA NASCITA DI VOSTRO FIGLIO

•  
Annunciare la nascita di vostro figlio può essere causa di ansia se non siete sicuri di come parlare della patologia rara o su cosa dire in generale. Potrebbe essere utile condividere qualche piccola informazione prima che la vostra famiglia e i vostri amici incontrino vostro figlio, sia per informarli

sulla situazione e aiutarli, sia per diminuire le vostre preoccupazioni su come le altre persone possano reagire alla nascita di vostro figlio con una patologia rara.

Alcuni genitori inviano una cartolina per annunciare la nascita, con delle foto di tutta la famiglia, il nome del nuovo arrivato, la data di nascita e il peso. Potete anche raccontare che vostro figlio è nato con una patologia rara; fate una cosa semplice, raccontate cos'è, che aspetto ha e quale è l'impatto sulla vita di vostro figlio. Sarà comunque importante mostrare come vostro figlio assomigli a voi.

### PER ESEMPIO

Siamo lieti di annunciare la nascita di nostra figlia Anna Maria; è nata l'8 maggio 2021, pesa 3 kg. Anna Maria è nata con un neo sulla guancia. Ci farebbe piacere incontrarvi una volta tornati a casa!

FALUTI DA MARCO, REBECCA E ANNA MARIA

Potreste preferire avvertire le persone per telefono o di persona prima che queste incontrino vostro figlio. Anche qua sarà essenziale menzionare altri dettagli che non riguardino soltanto l'aspetto o la patologia, cosicché i vostri amici e familiari possano cominciare a conoscerlo.

### PER ESEMPIO

Non vedo l'ora di vedervi! Volevo solo farvi sapere che Anna Maria è nata con un neo molto grande sul braccio destro. A prima vista potrebbe essere un pochino scioccante, ma piano piano ci si abitua. Ha anche delle fossette così dolci, non vedo l'ora che la conosciate.

---

## LE VOSTRE EMOZIONI

Avere un bambino con una patologia rara potrebbe scatenare delle emozioni forti, complesse e inaspettate:

- Shock
- Confusione
- Senso di lutto
- Senso di sopraffazione
- Incredulità
- Maggior senso di responsabilità
- Repulsione
- Stordimento
- Orgoglio
- Rabbia
- Senso di colpa
- Paura
- Sensazione di isolamento
- Speranza
- Vergogna
- Disappunto
- Amore
- Soddisfazione

Potreste aver provato alcune di queste emozioni dopo la nascita di vostro figlio, rimanendo sorpresi dalla potenza di questi sentimenti. Riconoscerli e accettare che fanno parte del processo di adattamento potrebbe aiutarvi, facendo i conti con l'aspetto di vostro figlio e con le nuove esigenze mediche.

Voi genitori potreste sentirvi in colpa per alcune di queste emozioni ma sono normali e comprensibili, sentitevi rassicurati dal fatto che molti altri genitori si sentono proprio come voi. Anche passare da un'emozione all'altra è estremamente comune, dalla gioia alla desolazione, dall'angoscia alla speranza, dalla vergogna all'orgoglio.

Alcuni genitori raccontano di vivere bloccati nelle emozioni negative, nella rabbia o senso di colpa, incapaci di andare avanti. Altri condividono con noi la difficoltà

di guardare o tenere in braccio il proprio figlio, di provare imbarazzo o vergogna. Se state provando questi sentimenti, non siate troppo severi con voi stessi; provate a vedere vostro figlio oltre l'aspetto fisico o la patologia rara. Per esempio, quando lo guardate pensate: «Sta bene, è un miracolo!» oppure «Sembra così tranquillo/a» o «E' così vivace!».

Ricordate, potete provare queste emozioni contrastanti verso vostro figlio, ma questo non significa che non lo amate.

È importante parlare con qualcuno di ciò che sentite. Se pensate che il vostro partner, la vostra famiglia o i vostri amici possano ascoltarvi accettando allo stesso tempo i vostri sentimenti, confidatevi con loro. Tuttavia alcuni genitori ci raccontano quanto sia difficile parlare con familiari o amici, pensano che le loro emozioni siano sbagliate o scandalose, facendoli sentire pessimi genitori. È importante ricordare ancora una volta che il modo in cui vi sentite è estremamente comune tra i genitori che vivono la stessa situazione, ecco perché potrebbe risultare estremamente utile e rassicurante parlare con chi che sta vivendo, e che può quindi capire, le stesse emozioni; può essere veramente liberatorio parlare apertamente dei propri sentimenti sull'aver un bambino con una patologia rara.

Riuscire a parlare della vostra esperienza e su come vi sentite è la chiave per adattarsi a ciò che è avvenuto, permettendovi di andare avanti e adattarsi alla vita con vostro figlio.

---

Se questi sentimenti persistono per un periodo di tempo considerevolmente lungo, potete chiedere aiuto e consigli al medico di famiglia, il quale potrebbe prescrivervi una visita di supporto psicologico per la vostra salute mentale.

## PRENDERSI CURA DI SÉ

- Spesso i genitori possono essere così tanto presi da questa inaspettata situazione e dal turbine di emozioni che questa crea che si dimenticano di prendersi cura di sé stessi. Non dimenticate che più vi prenderete cura di voi e più energia avrete per prendervi cura di vostro figlio. Trovate del tempo per fare un bagno caldo, bere un caffè con amici o ricevere un abbraccio da chi più amate. Potete per esempio chiedere una mano per preparare i pasti o il bucato, se avete altri figli giocare con loro, organizzare un pigiama party ecc. Le persone vorranno aiutarvi, perciò quando riceverete aiuto accettatelo, vi darà il tempo per riposarvi e alleviare la pressione e lo stress che state provando.

## PRENDERVI CURA DI VOSTRO FIGLIO A CASA

- È normale che i nuovi genitori si sentano insicuri su come prendersi cura del nuovo arrivato appena lo portano a casa; l'ostetrica o i medici possano offrire indicazioni generali come supporto.

Ciononostante, non si tratta solo di prendervi cura di un neonato, vostro figlio è nato con una patologia rara perciò, la situazione potrebbe risultare più stressante

e generare particolari sfide. Se siete preoccupati per come occuparvi di vostro figlio in relazione alla patologia, potete sempre contare sull'associazione famiglie e pazienti, per ulteriore supporto e consigli specifici.

## RICEVERE SUPPORTO DA FAMIGLIA E AMICI

- Amici e familiari premurosi, accoglienti e collaborativi daranno un supporto inestimabile a vostro figlio e alla vostra famiglia. Altri non sapranno come reagire, potrebbero non aver ancora accettato la patologia, potrebbero anche respingerla, probabilmente perché si sentono a disagio e non sanno cosa dire.

Può essere difficile quando un membro della famiglia o gli amici si comportano come se non fosse successo niente, se non chiamano o non fanno visita come vi aspettate. Se percepite che qualcuno vi sta evitando o non sa cosa dire, fare il primo passo può essere d'aiuto, sentirete di avere il controllo della situazione. Provate a fare una telefonata o a mandare un messaggio, potreste dire ad esempio: «Spero tu stia bene! Noi siamo stati veramente impegnati con l'arrivo di Anna Maria, sarebbe bello poterti rivedere, così da aggiornarsi su di lei ma anche su di te».

Se fare la prima mossa non migliora la situazione comunicativa, potrebbe nascere una vasta gamma di emozioni dolorose; provate a dare all'altra persona un po' più di tempo, riservando le vostre energie alla famiglia e alle persone più solidali. È importante sottolineare che alcune volte potreste non voler parlare della patologia



di vostro figlio ed è giusto che i familiari e gli amici ne siano a conoscenza: «Non vedo l'ora di vederti, però preferirei non parlarne oggi, ho solo voglia di fare due chiacchiere e godermi la tua compagnia».

Essere gentili e rispettosi di ciò che volete aiuterà i vostri amici, cosicché il supporto che vi daranno sarà quello giusto per voi.

## SPIEGARE A VOSTRO FIGLIO LA SUA PATOLOGIA RARA

- Sembrerà superfluo parlare a vostro/a figlio/a della sua patologia, ma in realtà, anche se non può ancora parlare, sta assorbendo tutto ciò che gli succedendo intorno; sarà in grado di reagire a tutte le cose che sente e a riconoscere ogni emozione fin dai primi mesi di vita.

Essere in grado di parlare tranquillamente e apertamente della patologia dimostrerà che siete a vostro agio con il suo aspetto e dunque sereni nel parlarne.

Attraverso attività quotidiane come il gioco, il riflesso nello specchio, il bagnetto e le storie della buonanotte, parlerete della patologia a vostro figlio in maniera naturale. Potreste ad esempio lasciare che vostro figlio veda il suo riflesso allo specchio, indicare le sue caratteristiche come il naso, gli occhi, le sue orecchie, i suoi nei.

Se la patologia venisse esclusa dalla conversazione, con il tempo potrebbe notarlo e chiedersi come mai non viene mai menzionata. Per aiutarlo a crescere più sicuro del proprio aspetto potreste parlare della patologia usando dei nomi particolari, come “la tua macchia speciale”.

---

## PARLARE AL VOSTRO BAMBINO DELLA PATOLOGIA RARA

•

Via via che vostro figlio cresce, la chiave per spiegare la sua patologia rara sarà parlarne apertamente e con onestà, usando un linguaggio semplice che potrà facilmente capire.

- Utilizzate parole che descrivono la patologia, la sua forma, la dimensione e il colore.
- Introdurrete gradualmente il nome medico, insieme però a semplici spiegazioni: «Sei nato/a con un grande neo» oppure «Questo è il tuo neo gigante».
- Ad un'età più appropriata, parlerete dell'impatto che ha sulla sua vita: «Alcune volte il tuo neo potrebbe pizzicarti un po'!».

Usare questi metodi insegnerà a vostro figlio che parlare della sua patologia è giusto e ciò lo aiuterà a spiegarla in maniera spontanea anche alle altre persone.

## SPIEGARE AI FRATELLI/ ALLE SORELLE

•

Quando un bambino nasce con una patologia rara, il fratello o la sorella dovrà adattarsi ad alcuni cambiamenti. Potrebbero essere molto gelosi della particolare attenzione che il nuovo arrivato sta ricevendo, ma allo stesso tempo potrebbero essere sconvolti dal suo aspetto esteriore.

Possono risultare sia curiosi che preoccupati, dunque sarà necessario

aiutarli a capire e ad abituarli all'aspetto del/della loro fratello/sorella, e ciò parlando, dare loro semplici spiegazioni sulla patologia, rassicurarli ecc.

Quando sarà arrivato il momento, fornite loro dei metodi con cui spiegare alle altre persone cosa ha il/la fratello/sorella, come per esempio: «La mia sorella più piccola ha una macchia speciale, si chiama neo».

Prendetevi regolarmente del tempo per permettere loro di condividere emozioni e preoccupazioni che potrebbero avere, soprattutto quando ci sono delle visite mediche o quando entrambi voi genitori dovrete restare in ospedale.

Se prenderete queste piccole precauzioni, si abitueranno presto ad avere un fratello o una sorella con una diversità estetica.

## CURE MEDICHE

•

In alcuni casi le cure mediche potrebbero essere raccomandate fin subito dopo la nascita. Può essere stressante vedere vostro figlio sotto trattamenti medici, è comprensibile sentirsi piuttosto impotenti e spaventati.

È essenziale ricordare a voi stessi che consentire al trattamento medico di cui vostro figlio ha bisogno è un atto di amore, accudimento e protezione.

## USCIRE IN PUBBLICO

•

Ogni attività quotidiana come andare per negozi, uscire al parco o portare vostro figlio ai gruppi di gioco potrebbe causare uno stato di ansia dovuta alle reazioni



---

delle altre persone. È importante ricordare che non avrete sempre un'esperienza negativa ogniqualvolta che uscirete. Molto spesso infatti non avrete problemi, anzi probabilmente le persone saranno molto gentili con voi.

Quelle poche volte in cui riceverete commenti o avrete scambi comunicativi difficili, potreste rimanerne scottati, ma è possibile prepararvi per superare queste difficoltà.

La tecnica "SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI" è uno strumento utile per gestire le reazioni delle persone.

## LA TECNICA "SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI"

Questa tecnica vi aiuterà a gestire le reazioni delle altre persone con sicurezza, permettendovi di avere il controllo della situazione e aumentare la vostra autostima. Inoltre aiuterà le persone ad andare oltre la loro prima reazione, mettendoli a proprio agio, ciò vi aiuterà a riprendere più facilmente la vostra normale routine.

## SPIEGARE

Sarà estremamente utile concordare tra voi e le persone che amano vostro figlio un'unica semplice spiegazione da usare per descrivere la sua patologia rara; ascoltare questa versione consolidata aiuterà vostro figlio a familiarizzare e prendere confidenza con la sua patologia.

Per esempio: «Quella è la macchia speciale di Daniele, ci è nato. Si chiama "...».

## RASSICURARE

Sarà forse necessario dare rassicurazione rispetto a come la patologia possa influenzare la vita di vostro figlio. Potreste per esempio dire: «Questa è la macchia speciale di Daniele e ci è nato. Si chiama "...» e non gli fa male. Gli piacerebbe giocare con te».

## DISTRAI

Non siete obbligati a parlare sempre della patologia rara di vostro figlio. Spostate l'attenzione su un altro argomento in modo naturale ed appropriato. Se siete ad esempio al parco giochi sarà più facile concentrarsi su cose che avete in comune o di chiacchierare del più e del meno.

Usando questa tecnica quando qualcuno sta osservando vostro figlio o di fronte a varie domande renderà l'atmosfera e l'incontro con le altre persone più piacevole, sia per voi che per vostro figlio.

## AFFRONTARE INCONTRI SOCIALI INASPETTATI

Siete in coda al supermercato per pagare, quando d'improvviso vi accorgete che stanno fissando vostro figlio indicandolo ad altre persone; state camminando tra gli scaffali del supermercato e qualcuno arriva facendo domande sull'aspetto del vostro bambino. Questi incontri casuali sono molto spesso estremamente difficili per i genitori perché sono davvero inaspettati, molti si trovano impreparati a gestire questo tipo di curiosità, causando un senso di rabbia, tristezza o ansia all'idea di uscire di nuovo. Tuttavia questa curiosità o



interesse è un istinto umano che si scatena naturalmente di fronte a qualcosa di diverso o mai visto prima, perciò quando accade siate pronti ad usare la tecnica dello "SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI".

## SPIEGA E RASSICURA

- Non è necessario fornire spiegazioni scientifiche agli adulti o ai bambini che incontrate in pubblico; una risposta breve e diretta sarà sufficiente per soddisfarli, come ad esempio: « Ho visto che hai notato la macchia di mia figlia. È nata con quella macchia, noi la chiamiamo Principessa Macchiolina!».

Rispondendo in questo modo anche vostro figlio ascolterà la semplice spiega-

zione che state dando per la sua patologia, prendendo dunque esempio da voi su come potrà rispondere in futuro quando sarà più grande.

Altre volte sarà sufficiente sorridere e salutare semplicemente l'altra persona con un semplice "Ciao", questo interromperà lo sguardo fisso, rassicurerà l'altro e gli permetterà di sapere che voi siete tranquilli.

## DISTRAI

- Una volta data la spiegazione, non dovete per forza continuare a parlare della diversità estetica di vostro figlio, potete semplicemente spostare l'attenzione su un altro argomento o terminare educatamente la conversazione: «È stato bello parlarle e

---

farle conoscere la patologia rara di mio figlio, ma adesso dobbiamo andare».

## PARTECIPARE AI GRUPPI DI GIOCO

•

*(In alcuni paesi, specialmente anglosassoni, esistono gruppi di gioco organizzati con cadenza settimanale, destinato a bambini 0-4 anni accompagnati da un genitore; in Italia non ci sono occasioni simili, ma si possono trovare corrispondenze in varie attività sportive o ludiche).*

Partecipare ai gruppi di gioco è un'ottima opportunità per conoscere altri genitori e bambini che vivono nella stessa zona. Socializzare sarà estremamente importante per vostro figlio, svilupperà nuove abilità, conoscerà meglio l'ambiente circostante, imparerà molto su di sé e sulle altre persone. È solo grazie al gioco che i bambini imparano le prime regole sociali, come fare amicizia, stare in compagnia e fare a turno, ma apprendono anche altre abilità fisiche come arrampicarsi, lanciare oggetti, disegnare ecc.

Interagire con altre persone, soprattutto altri genitori, è un grande vantaggio anche per voi; nonostante stiate affrontando sfide relative alla patologia, può fare la differenza ricevere supporto da altri genitori, anche loro alle prese con notti insonni, cambi di pannolini infiniti e il costante bisogno di focalizzare tutta la loro attenzione su qualcun altro.

E inoltre potrete ricaricare le vostre energie mentre vostro figlio sta giocando! Sarà in questa occasione, dove vorrete

stringere amicizia con altri genitori o incoraggiare vostro figlio a giocare con gli altri bambini, che potrete approfondire la spiegazione della patologia di fronte alla curiosità degli altri.

## PREPARARSI

•

Prepararsi è il modo migliore per superare le vostre ansie e permettervi di affrontare particolari situazioni.

Potete sempre in primo luogo parlare con il responsabile del gruppo giochi, spiegare le vostre preoccupazioni e chiedere di essere presentati agli altri. Preparare alcune piccole frasi può essere di estrema utilità: «Vivete qui vicino?», «Avete altri figli?», «Da quando partecipate a questo gruppo?».

Tenete presente cosa sperate di acquisire da questa esperienza e cosa potete fare per raggiungere il vostro scopo; se per esempio volete aiutare vostro figlio ad essere più socievole, giocate insieme ad altri bambini.

Se vi sentite a disagio, cosa potete fare per prendervi cura sia di vostro figlio che di voi stessi?

Come primo passo potrebbe essere utile andare a questi incontri con qualcuno che conoscete (un vostro parente o un amico), potrebbero aiutarvi dandovi supporto quando vi sentite in difficoltà.

## AIUTARE VOSTRO FIGLIO A STARE IN COMPAGNIA

•

I bambini più piccoli hanno spesso bisogno di essere incoraggiati per stare in compag-

---

nia e giocare con altri bambini. Mostrando a vostro figlio le seguenti competenze per conoscere nuove persone, fare amicizie e stare in compagnia, si sentirà più sicuro a provarli per conto suo:

- Salutare le persone con il contatto visivo;
- Presentare vostro figlio agli altri;
- Sorridere più spesso e mantenere il contatto visivo;
- Chiedere di unirsi a dei giochi in cui altri bambini stanno già giocando;
- Chiedere agli altri se si vogliono unire a ciò che state facendo;
- Proporre un gioco o un'attività;
- Cominciare voi stessi una nuova conversazione o cambiare argomento con una domanda.

Queste competenze possono aiutare anche i fratelli o le sorelle quando si trovano in situazioni sociali ostiche nate dalle reazioni degli altri di fronte la diversità estetica del fratello/sorella.

## GESTIRE LA MALEDUCAZIONE

•  
Alcune persone, facendo delle supposizioni o non sapendo come reagire in maniera opportuna di fronte alla patologia estetica di vostro figlio, possono risultare maleducate.

Fatevi valere nel modo in cui rispondete, dare informazioni senza arrabbiarsi può conferire una profonda sicurezza nell'affrontare queste situazioni.

Potreste per esempio dire: «Mio figlio ha sul viso una macchia, è un tipo di neo raro, ce l'ha dalla nascita».

È importante insegnare a vostro figlio ad essere sicuro nell'affrontare le reazioni degli altri, ma se qualcuno risulta maleducato o fastidioso, è anche giusto che sappia che è normale allontanarsi e parlare con voi o con un altro adulto su come si sente.

## NON DOVETE PARLARNE PER TUTTO IL TEMPO

•  
Questi consigli potrebbero essere difficili da mettere in pratica, ma spesso i genitori hanno sottolineato che più usano queste strategie e più si sentono sicuri. Alcune volte considerare più opzioni essendo affiancati da persone che si amano, trovando insieme delle possibili soluzioni, può aiutarvi a mantenere il controllo e godervi le uscite fuori con vostro figlio.

Detto questo, non è realistico pensare che dovete sempre gestire, spiegare e superare ogni situazione; alcuni giorni saranno migliori di altri, quindi è giusto prendersela con calma. Nei giorni buoni avrete voglia di fare un giro al parco o fare qualche compera, sentendovi totalmente a vostro agio nel rispondere alle domande delle persone. Ma se avrete dei giorni in cui vi risulterà difficile reagire alle reazioni altrui, siate gentili con voi stessi e fate qualsiasi cosa per calmarvi e rilassarvi, come prendere una tazza di thè, invitare degli amici a casa o piangere sulla spalla di qualcuno che amate.

## AUTO-INCORAGGIAMENTO

•  
Alcune volte dovrete uscire anche se è uno di quei giorni "no". Durante questi giorni

---

provate a rassicurarvi e ad aumentare la vostra sicurezza parlando a voi stessi; potrebbe sembrare strano ma è stato dimostrato che più pensiamo e agiamo in maniera positiva e più ci sentiremo ottimisti. Tra i metodi per affrontare i pensieri negativi s'individua anche il discorso di auto-incoraggiamento: più lo si fa e più

il nostro cervello si abituerà a farlo in automatico.

Se prendiamo per esempio il pensiero perfettamente normale: «Non ce la faccio più!», si potrebbe affrontare riconoscendo i modi con cui siete riusciti a farcela finora e cosa potreste fare questa volta per riuscirci di nuovo.



---

Ecco alcuni esempi di auto-incoraggiamento:

- *Starò bene;*
- *Ce l'abbiamo fatta in passato, ce la faremo anche questa volta;*
- *Sono miei figli, sono fiero/a di loro;*
- *Ignorerò chi sta fissando, sorriderò dimostrando loro che sto bene.*

## PREPARAZIONE AL NIDO/ SCUOLA MATERNA

•  
Osservare è un atto naturale quando arriva qualcuno o qualcosa di nuovo; conoscersi e fare amicizia comincia proprio con l'osservare e l'essere osservati. Ovviamente guardiamo di più e per più tempo chi è diverso da noi; perciò all'asilo nido potrebbe succedere che vostro figlio verrà osservato con più attenzione, magari con sorpresa o interesse, altri faranno anche domande.

Se questi sguardi o manifestazioni di interesse sono scoraggianti, nel lungo periodo vostro figlio potrebbe avere difficoltà a stare in compagnia e a fare amicizia.

Date a vostro figlio sia una semplice spiegazione sul suo aspetto, sia delle tecniche sociali su come stare insieme agli altri e farsi nuove amicizie, lo aiuteranno a cominciare la materna col piede giusto.

È inoltre importante che tutto il personale scolastico sia pronto a gestire la curiosità degli altri bambini, genitori o chi visita il nido o la scuola materna, cosicché vostro figlio possa interagire durante le normali attività sociali senza che la sua diversità estetica sia al centro dell'attenzione.

Organizzate un incontro con il personale scolastico;

- prima che vostro figlio cominci la scuola, infatti, è giusto parlare con il/la dirigente per richiedere un incontro con lui/lei e con le maestre di vostro figlio.

Ecco le informazioni da condividere con loro:

- Il nome della patologia rara e di come influenza la vita di vostro figlio.
- Tutte le eventuali esigenze mediche di cui necessita.
- Qualsiasi altra esigenza di cui ha bisogno
- Dare esempi su come spiegare la patologia se qualcuno si dimostra curioso o fa qualche commento.
- Lasciare alla scuola sia copie di volantini informativi, sia il link per accedere ai siti web.

Alcune domande utili da porre:

- Di fronte ogni particolare curiosità sull'aspetto di vostro figlio, come agirà lo staff scolastico?
- Come si approcceranno a qualsiasi attenzione indesiderata?
- Hanno esperienza nel prendersi cura di bambini con una diversità estetica? Come si sono trovati questi bambini?
- Sarete informati sui progressi di vostro figlio? E se sì, come?
- La scuola accetterà un percorso formativo per il supporto di un/a bambino/a con una patologia rara?

È importante organizzare questi incontri con largo anticipo, cosicché la scuola abbia il tempo di prepararsi e fornire lo staff scolastico di ogni supporto formativo.

---

## COS DEVE FARE SUA SCUOLA MATERNA

È essenziale che la scuola sia preparata su ogni fronte, le maestre, la parte amministrativa, come anche la mensa, per comprendere al meglio la condizione di vostro figlio ed essere a conoscenza di ogni sfida, sia sociale che psicologica, collegata all'averne una diversità estetica rara. Devono inoltre sapere cosa fare quando qualcuno fissa, fa un commento o delle domande sull'aspetto di vostro figlio. Prima che inizi l'anno scolastico, chiedete che tutto il materiale informativo sulla patologia e le indicazioni sulle esigenze di vostro figlio sia condiviso con tutto il personale scolastico, una condivisione da fare in stretta collaborazione con voi, affinché tutto venga fatto col vostro consenso.

### **Insegnate inoltre al personale scolastico la tecnica "SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI".**

È importante che questa tecnica venga insegnata, in modo che possano agire di fronte ogni forma di curiosità da parte dei bambini in modo semplice e diretto. Sarà utile informare le maestre che si occupano personalmente di vostro figlio su come vi comportate voi, per far sì che vengano usate le stesse parole o discorsi, sia dentro che fuori l'ambiente scolastico.

Ricordate che in Italia il team dell'area psicosociale dell'associazione Naevus Italia è a disposizione di insegnanti e genitori per aiutarli nella gestione della classe in cui è inserito vostro figlio.

## PENSARE AL FUTURO DI VOSTRO FIGLIO

Vi capiterà di pensare a come vostro figlio potrà inserirsi nelle future scuole: verrà preso in giro? La sua patologia influenzerà anche l'aspetto fisico e mentale? Gli altri lo ameranno?

Queste preoccupazioni potrebbero essere influenzate dalla vostra esperienza (se siete stati presi in giro a scuola), dalle vostre convinzioni («solo certe persone ce la fanno e ottengono un buon lavoro») o dai sentimenti che state attualmente provando (es. senso di oppressione). Qualunque sia la loro origine, queste ansie sono estremamente comuni tra i genitori. Se vi sentite sopraffatti dalle preoccupazioni future, focalizzatevi solo sul presente e cosa supporta voi e vostro figlio in questo momento.

Datevi tempo: siate gentili con voi stessi, fatevi aiutare dagli altri in pratico, cercate consigli e supporto emotivo da amici o persone con esperienza, ma soprattutto riconoscete e prendete consapevolezza delle vostre abilità e dei vostri risultati raggiunti.

Col passare del tempo i sentimenti di impotenza e tristezza diminuiranno, lasciando spazio a nuove speranze per vostro figlio. Sarete in grado di allontanarvi dalle costanti preoccupazioni per concentrarvi solo su ciò sta vivendo vostro figlio. Comincerete ad osservare e a riconoscere ogni nuovo risultato di vostro figlio, come i primi cibi solidi, sedersi, gattonare, camminare.

Guarderete al futuro con grandi speranze e nuove aspettative.



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# CRESCERE UN FIGLIO CON UNA PATOLOGIA RARA

NEAVUS ITALIA ODV

[WWW.NEVOGIANTE.IT](http://WWW.NEVOGIANTE.IT)

SPONSORED BY

