

# GUIDA AL SOSTEGNO DEL GENITORE



5-11  
ANNI

CRESCERE  
UN FIGLIO CON  
UNA PATOLOGIA  
RARA

Essere genitori di un bambino con una patologia rara, durante i suoi primi anni di vita, può essere un'esperienza intensa e una vasta gamma di emozioni – come paura, ansia e preoccupazione – può prendere il sopravvento. Come genitori è naturale che desideriate che vostro figlio raggiunga il suo massimo potenziale, sviluppando competenze chiave tanto nella vita sociale quanto in quella emotiva.

Questa guida offre strategie e consigli per aiutarvi a valorizzare il benessere sociale ed emotivo durante i primi anni di vostro figlio. Questi sono gli anni più formativi per un bambino, per diventare totalmente dipendente dai genitori o di chi li accudisce e vuole scoprire quale sarà la sua strada in totale autonomia.

IN QUESTO VOLANTINO TROVERETE DUNQUE CONSIGLI SU COME:

- Rafforzare la sua autostima
- Aiutarlo a fare amicizia
- Rafforzare la sua esperienza scolastica
- Aiutarlo a parlare della sua patologia
- Ascoltare le sue emozioni
- Parlare con altre persone della sua patologia
- Dare supporto a fratelli e sorelle
- Costruire una rete di supporto ai genitori.



---

## SVILUPPARE LA SUA AUTOSTIMA

Autostima significa sentirsi bene con se stessi, riconoscere il proprio valore ed essere fieri della propria forza, delle proprie abilità e dei risultati raggiunti. I genitori e gli adulti sono una parte fondamentale nello sviluppo positivo dell'autostima dei propri figli, e possono farlo sia attraverso le gratificazioni (sulla loro unicità e qualità più visibili), sia supportando lo sviluppo di capacità sociali e di consapevolezza emotiva.

Nel momento in cui i vostri figli vivranno esperienze sociali positive, riusciranno ad interiorizzare il loro valore e a crescere con maggior sicurezza, sentendosi fieri di se stessi e di come si stanno muovendo, riconoscendo la cosa più giusta per loro.

### Elogiate vostro figlio

I bambini fioriscono quando sanno di essere apprezzati, amati e dunque elogiati. Siate precisi con i vostri complimenti, specificate cosa vi è piaciuto e cosa state lodando, apprezzate la loro forza, mettete in luce i loro successi e i tratti positivi della loro personalità, li aiuteranno a capire che cosa voi amate in loro.

### ESEMPIO

«Quando hai parlato del tuo neo con il tuo amico sei stato/a veramente bravo/a, gli hai fatto capire tutto chiaramente, sono fiero/a di come ti sei comportato/a», oppure:

«Ti ho visto sorridere e chiedere a quel bambino di giocare con te, sei stato/a

super gentile, hai visto che poi si è messo a giocare con te? Sembrava che ti stessi divertendo!».

### Aiutate vostro figlio a sviluppare una maggiore consapevolezza di sé e degli altri

Osservare attentamente le altre persone e le loro caratteristiche potrà aiutare i vostri figli a focalizzarsi su qualcos'altro nel momento in cui qualcuno li sta fissando. Incoraggiate i vostri figli a notare e descrivere come gli altri bambini si comportano attraverso delle semplici domande: «Cosa vedi?» oppure «Agli altri bambini cosa piace fare?», e ancora: «Secondo te cosa pensano quando giochi a calcio?».

Aiutate vostro figlio ad esplorare soprattutto la sua forza e le sue caratteristiche: quali sono i suoi interessi? C'è un gioco o un'attività che lo/a appassiona particolarmente? In cosa è maggiormente capace? Mettere in ordine? Leggere libri? Arte? Sport?

### Auto-incoraggiamento

I bambini nati con una patologia rara potrebbero risultare molto prudenti nello stringere nuove amicizie, soprattutto se hanno già vissuto esperienze poco piacevoli. Ma il modo in cui pensiamo influenza anche il modo in cui pensiamo noi stessi. Alcune ricerche dimostrano che maggiori sono le aspettative e i pensieri positivi, più sono alte le possibilità di vivere esperienze positive.

Paure o esperienze negative vissute possono portare il bambino a pensare «Ho paura» o «Non piaccio a nessuno».

---

Chiedete a vostro figlio di concentrarsi solo sulle esperienze positive; trovate dei messaggi ottimisti da dare ai vostri figli affinché possano usarli in situazioni poco piacevoli. Queste auto-affermazioni permettono di affrontare pensieri negativi che possono spuntare quando vostro figlio incontra altri bambini, permettendogli di migliorare la sua autostima e la fiducia in sé stesso.

Ecco alcuni esempi di motti positivi che vostro figlio può ricordare:

- “È un loro problema, non mio”
- “Non devo ascoltarli, posso sempre andarmene”
- “Ai miei amici piaccio così come sono”
- “Sono bravo in questo gioco, troverò qualcuno che voglia giocare con me”.

## AIUTARE I VOSTRI FIGLI A FARE AMICIZIA

Le amicizie vengono strette attraverso l'osservare e l'essere osservati. I bambini sono soliti guardare tanto, magari con maggior curiosità e interesse; possono fare qualche domanda o al contrario distogliere lo sguardo perché non sanno come rispondere. Dotare vostro figlio di una semplice spiegazione sulla sua patologia rara e aiutarlo a spostare la conversazione su un altro soggetto permetterà alla curiosità altrui di passare oltre, consentendo a vostro figlio di imparare la dinamica del fare amicizia.

Nonostante vi sarete abituati a rispondere al posto dei vostri figli o ad anticipare domande dando delle spiegazioni, non sarete sempre insieme

a loro, perciò dovranno imparare come affrontare queste situazioni da soli.

### **Date ai vostro figli la possibilità di parlare autonomamente**

I vostri figli, ognuno di loro, vi osservano, dunque imparano come rispondere dal vostro modo di approcciarvi alle domande relative al nevo gigante. Col tempo si abitueranno a queste spiegazioni, usandole per se stessi quando si sentiranno pronti. Potete incoraggiare questo passaggio osservando da vicino e dando loro la possibilità di rispondere a queste domande o ad eventuali sguardi o commenti.

Se un altro bambino chiede a vostro figlio: «Cos'è quella macchia?» non intervenite subito rispondendo alla domanda, restate invece in silenzio per vedere se risponde. Potreste anche provare ad incoraggiarlo: «Vuoi rispondere tu?». Se non se la sente, date voi una breve spiegazione e incoraggiatelo a presentarsi per poi giocare insieme o qualsiasi altra proposta che possa portare ad uno scambio comunicativo semplice e naturale.

### **Aiutate i vostri figli a trovare la giusta spiegazione**

Sedetevi con i vostro figlio parlando delle parole che gli piacciono o non gli piacciono; buttate giù alcune possibili risposte, tra cui un modello di spiegazione ed esempi di come spostare la conversazione su un altro argomento e metteteli in pratica ad alta voce, tutti insieme. Lasciate scegliere a vostro figlio la sua frase preferita, potrà poi

---

scriverla su un foglio da tenere in tasca o attaccarlo sul muro di camera sua.

Rammentategli su chi fare affidamento quando vivono una situazione difficile o si sente solo; via via che crescerà riuscirete a farvi da parte, così facendo gli permetterà di rispondere in maniera autonoma e di sentirsi sempre più sicuro e disinvolto con la sua condizione.

### **Apprendere abilità sociali essenziali**

Quando vostro figlio riuscirà a padroneggiare le seguenti abilità, sarà in grado di prendere l'iniziativa quando dovrà stare in compagnia e stringere nuove amicizie a scuola:

- Salutare le persone con il loro nome;
- Presentarsi agli altri;
- Stabilire un contatto visivo e sorridere;
- Chiedere ad altri bambini di poter giocare con loro;
- Proporre un gioco o un'attività;
- Iniziare una nuova conversazione;
- Spostare l'argomento con una domanda.

Alcuni bambini apprenderanno queste abilità semplicemente osservandovi, altri invece potrebbero aver bisogno di maggior incoraggiamento passo per passo, come ad esempio:

#### **Fase Uno:**

Cominciate con le abilità più semplici, come sorridere e salutare. Fategli provare a salutare le persone sorridendo, chiedendo poi cosa nota delle loro reazioni. Nove volte su dieci le persone sorrideranno a loro volta e ciò lo porterà

a voler riprovare, come d'altronde facciamo tutti noi quando riceviamo una reazione positiva!

Il prossimo passo sarà far sapere a vostro figlio che è stato bravo, incoraggiandolo a riprovare da solo la prossima volta: è essenziale fargli sapere che sorridere può far sentire sia lui che le altre persone a proprio agio, rendendolo così più padrone della situazione.

#### **Fase Due:**

Quando sarà più rilassato, parlate con vostro figlio di come può imparare a fare amicizia. Chiedete se a scuola ci sono altri bambini che vuole conoscere: che cosa piace fare a questi bambini? Questo potrebbe essere un aspetto che vostro figlio potrà sfruttare. Potrebbe fare una domanda o semplicemente commentare: "Sei proprio bravo a disegnare!». Un'altra possibilità potrebbe essere quella di chiedere di poter giocare insieme: «Che bel gioco! Posso giocare anche io?».

La maestra potrebbe aiutare i vostri figli ad acquisire alcune delle competenze sociali sopra elencate chiedendo loro di notare quante volte gli altri bambini fanno le stesse cose. Quando si sentirà pronto, con la maestra potrebbe decidere quale abilità mettere per prima alla prova e stabilire un obiettivo settimanale, questo potrebbe aiutarlo a creare un ambiente sicuro per sviluppare queste nuove competenze. Potrebbe poi essere in grado di sviluppare queste stesse abilità in altri contesti con più fiducia in sé stesso.

---

## Supportate maggiormente vostro figlio

- Invitate i suoi amichetti per un pomeriggio giochi;
- Incoraggiate vostro figlio ad unirsi a dei gruppi o iniziare qualche sport, sia per stringere amicizia, ma anche per consolidare la fiducia in se stesso e aumentare la sua autostima.
- Fate conoscere a vostro figlio altri bambini con la sua stessa caratteristica.

## PARLARE CON VOSTRO FIGLIO DELLA SUA PATOLOGIA RARA

•  
Vostro figlio potrebbe chiedere come mai le vostre gambe o braccia siano diverse, per poi cambiare improvvisamente prospettiva e chiedersi: «Perché la mia pelle è diversa?». Rispondendo a queste domande concretamente e con semplicità aiuterà vostro figlio a conoscere la sua patologia:

- Sentendosi accettato e valorizzato
- Aumentando fiducia e autostima
- Rispondendo alle domande in maniera diretta e concreta.

Alcuni genitori pensano sia meglio non menzionare la patologia per timore che il loro figlio possa esserne turbato o spaventato. I bambini con cui abbiamo parlato ci hanno confermato di non temere di parlare della loro caratteristica, preferiscono parlarne anziché negare tutto.

I seguenti suggerimenti possono aiutarvi a sviluppare metodi di conversazione con vostro figlio riguardo al

nevo, con ulteriori spiegazioni per i fratelli e le sorelle, per gli amici e gli altri bambini.

## Perché parlare con vostro figlio della sua patologia?

I bambini sono per natura curiosi su ciò che è diverso, questa curiosità li porta a farsi domande sulle diversità estetiche, che sia il loro nevo o un'altra diversità di altre persone.

Commenti o domande dei bambini possono prendervi di sorpresa e risultare alcune volte maleducati, eppure con queste domande loro riscoprono se stessi e il mondo in cui vivono. Se siete in grado di trovare le parole per parlare con vostro figlio della sua patologia, siete anche in grado di prepararlo a gestire la curiosità degli altri con sicurezza. Ad un bambino che parla con i suoi genitori della sua patologia risulterà facile rispondere in maniera diretta: «Sono nato/a così, la cosa non preoccupa né me né chi mi conosce».

## Costruire un'immagine positiva di sé

È probabile che vostro figlio, ad un certo punto della sua vita, si scontri con reazioni di curiosità, sorpresa o anche di disprezzo. Parlate della sua patologia come un dato di fatto, rafforzate in lui la consapevolezza di poter apprezzare enormemente la sua diversità estetica.

Costruire un'immagine positiva di sé stessi, che includa tanto la patologia rara quanto i suoi talenti e i tratti positivi della sua personalità, aiuterà vostro figlio a sentirsi più sicuro nelle situazioni sociali. In questo modo, i pensieri negativi sulla patologia che non corrispondono alla



---

sua visione di sé verranno scartati per lasciar spazio a pensieri e immagini positive che ha creato per se stesso.

### **Calmare la paura e le preoccupazioni di vostro figlio sulla patologia**

I bambini possono raccogliere informazioni sulla loro patologia su ciò che vedono e sentono intorno a loro; che sia attraverso l'ambiente ospedaliero o tramite conversazioni sulla rarità della patologia, lui potrebbe raccogliere e processare dettagli sulla propria condizione. I bambini ragionano in maniera diversa rispetto agli adulti; se non parlano con voi del nevo potrebbe cominciare ad analizzare da soli generandosi paura o preoccupazioni più del dovuto.

Parlare con della sua condizione ridurrà le sue paure e lo aiuterà a sentirsi più sicuro e a suo agio con la sua caratteristica. Una comunicazione stabile gli permetterà di rivolgersi a voi per condividere ogni pensiero, sentimento o paure.

### **Preparazione alla curiosità e alle domande delle altre persone**

Via via che vostro figlio crescerà diventando sempre più indipendente incontrerà nuovi gruppi di persone.

Dategli informazioni chiare ed oneste sulla sua patologia e aiutatelo a costruire una gamma di strategie e spiegazioni da usare di fronte alla curiosità crescente degli altri, lo aiuterà a rispondere ai commenti e alle domande in maniera più sicura quando voi non sarete insieme a lui.

Questo tipo di preparazione inoltre può aiutarlo ad accettare il nevo gigante come parte di sé e non come qualcosa di cui vergognarsi o che lo mette in imbarazzo.

### **Una nota speciale per parole scortes**

Spesso si viene presi in giro per la propria diversità e non è mai facile far fronte a parole poco cortesi o comportamenti ingiusti da parte degli altri, sia per i vostri figli ma anche per voi come genitori.

Questa guida è volta a dare supporto con questo tipo di comportamenti e nessun bambino si deve ritrovare ad affrontare in situazioni simili da solo. È importante che vostro figlio sappia che può farsi aiutare dai genitori a casa, dagli insegnanti a scuola e da qualsiasi altro adulto responsabili in altri contesti, come circoli, palestre, ecc.

## **IDEE E SUGGERIMENTI PER PARLARE CON I VOSTRI FIGLI**

- Usate spiegazioni oneste, semplici e appropriate per la sua età.

La chiave per parlare con i vostri figli è mantenere il tutto sul semplice; siate aperti ed onesti, usate un linguaggio che possano comprendere.

I genitori di bambini più piccoli potrebbero voler usare un nome speciale per descrivere la patologia del proprio figlio, per aiutarlo a sentirsi più sicuro sulla sua diversità estetica. Alcuni bambini, quindi, usano nomi particolari come:

- 
- Macchie cioccolatose;
  - Bacio dell'angelo
  - Macchia speciale
  - Neo
  - Macchia nera

Quando comincia a crescere è giusto usare parole che descrivano come è effettivamente il vero aspetto del neo gigante. Pensate al colore, alla forma e alla dimensione. È importante individuare quale siano le parole chiave più gradevoli per vostro figlio; sedetevi e parlate con lui e i suoi fratelli e sorelle per decidere le parole che volete tutti usare per descrivere la patologia.

#### ESEMPIO

- « Sono nato/a con una macchia; tutti hanno nei ma il mio è più grande»;
- « Sono nato/a con una macchia sulla mia guancia, si chiama "...»;
- « Metto la crema sul mio neo perché alcune volte è secco e pizzica».

Una volta che vostro figlio si sentirà a suo agio nell'aggiungere ulteriori informazioni, si sentirà più sicuro nel rispondere a qualsiasi domanda relativa al nevo prima di spostare l'attenzione su altre interazioni come conoscere nuove persone e giocare con altri bambini.

#### **Preparate vostro figlio a spiegare come la patologia influenzi la sua vita**

Chi incontra vostro figlio potrebbe pensare che la patologia influenzi negativamente la sua vita. Vale la pena discutere con i vostri figli sull'impatto che ha su di loro la patologia; ciò

permetterà loro di sviluppare un vocabolario adeguato per dare spiegazioni agli altri.

#### ESEMPIO

« Sei nato/a con una grande macchia sulla tua pelle. È tutto ciò che ti distingue. Ti piace giocare e divertirti proprio come tutti gli altri».

#### **Usate i termini medici**

È probabile che vostro figlio abbia sentito i termini medici che avete usato parlando coi dottori, infermieri, amici o parenti; potrebbe dunque chiedersi quale sia il loro significato.

Spiegare i termini specifici lo aiuterà ad acquisire più fiducia nell'usare parole mediche quando sarà più grande.

#### **È importante come i genitori comunicano**

Il linguaggio corporeo e il tono della voce hanno un significato essenziale nella comunicazione, sarà dunque importante allenarsi a parlare in maniera rilassata e disinvolta, anche attraverso il contatto visivo. Tutti noi comprendiamo il linguaggio del corpo e quando questo non coincide con ciò che viene detto tendiamo a guardare i segnali non verbali; se riuscirete a parlare con vostro figlio della sua patologia con sicurezza e concretezza, avrà un esempio positivo da seguire.

#### **Parlate di forze e somiglianze**

Fino ad adesso i suggerimenti si sono focalizzati sullo spiegare una patologia rara, ma vostro figlio è molto di più della

---

sua patologia, tanti sono gli aspetti che lo rendono unico e amato, proprio come tutti gli altri bambini. È importante mettere in luce cosa ha in comune con gli altri, soprattutto perché questo diverrà importante man mano che si avvicinerà all'adolescenza.

Quando parla dei suoi amici, fate cenno alle somiglianze, come ad esempio cosa gli piace fare insieme a loro. sottolineate che non gli piace la matematica ma ama lo sport, rispondete ricordando che anche agli altri piacciono o meno le stesse cose. Potreste dire: «Uguale io alla tua età e tutt'ora non mi piace la matematica ma provo ad aiutarti comunque coi compiti».

### **Dedicate del tempo a fare complimenti quando vostro figlio compie scelte giuste**

I bambini si nutrono di commenti positivi, li aiuta a costruire la loro identità, a delineare cosa sono in grado di fare e di come si sentono bene a farlo. I bambini che hanno un'immagine di sé dalle mille sfaccettature si turbano meno di fronte un commento negativo, poiché sanno di valere tanto.

#### **ESEMPIO**

Entrate in camera sua e vedete vostro/a figlio/a spazzolarsi i capelli allo specchio. Potreste prendere l'iniziativa, avvicinarvi e dire: «Mi piacciono molto i miei occhi azzurri, il mio sorriso, ma alcuni giorni detesto il mio naso. E tu? Quali sono le cose che ami di te? Perché non ti piacciono?»; potreste anche commentare

quello che voi apprezzate di lui/lei, le cose che gli/le piacciono o ciò che fa sorridere voi e gli altri.

### **Trovate il tempo per parlare**

Crescendo vostro figlio comincerà a capire sempre più cose e dunque a fare sempre più domande. Sentirete forse la necessità di sedervi per parlare un po'. Individuate il momento in cui vostro figlio è dell'umore giusto e, se riuscite, pensate a cosa vorreste dire e cosa potrebbe chiedervi.

Anche se si dimostra interessato a sapere di più sulla sua patologia, i bambini (più grandi potrebbero innervosirsi di più nel parlarne direttamente, quindi è giusto parlare in un posto "sicuro" dove non si sentono al centro dell'attenzione. Per esempio durante un viaggio in macchina, o mentre preparate il pranzo, magari guardando delle foto o durante il bagno, oppure mentre si aspetta che un fratello o una sorella esca da scuola ecc.

Se volete cominciare voi la conversazione, potreste cominciare così: «Stavo pensando a cosa potresti dire ai bambini a scuola quando vedono il tuo neo. Perché non pensiamo insieme a cosa dire?».

### **Parlare non solo coi genitori**

È naturale che, avvicinandosi alla scuola secondaria, i vostri figli vogliano sempre più indipendenza, e dunque sarà spontaneo da parte loro condividere sempre meno cose coi genitori. Incoraggiateli a parlare con chi li supportano e

---

chi è solidale di fronte ai loro sentimenti, alle loro esperienze e preoccupazioni; potrebbe essere un amico, un amico di famiglia, un/a consulente scolastico o un rappresentante dell'associazione (un/a paziente ecc.).

## PARLATE CON VOSTRO FIGLIO DEI SUOI SENTIMENTI

- Un istinto naturale dei genitori è quello di proteggere i propri figli evitando certe situazioni che possano turbarli, tipo andare negli spazi pubblici dove le persone possano fissarli o fare commenti.

Eppure, non importa quanto possiate proteggerli dalle reazioni degli altri, ad un certo punto della loro vita si scontreranno con queste reazioni. La gran varietà di sentimenti negativi come rabbia, tristezza e nervosismo sono componenti essenziali della vita ed è giusto che i bambini imparino a conoscerli e viverli. Parlatene, rispondete alle loro domande con parole appropriate, cominciando magari con l'osservare quale è l'umore di vostro figlio in quel momento; sarà estremamente utile collegare a questi sentimenti il loro linguaggio corporeo e le espressioni facciali, li aiuterà a identificare queste emozioni e a capire come esprimerle.

### PER ESEMPIO

- « Hai un sorriso enorme, gli occhi ti brillano! Sembri felice oggi»;
- « Sei stato/a silenzioso/a oggi, non avevi molta voglia di parlare. Può accadere quando succede qualcosa

*che ti fa innervosire. Se hai voglia di parlare, sarò felice di ascoltarti».*

Offrendo descrizioni sui suoi sentimenti, state offrendo a vostro figlio l'opportunità di condividere con voi i suoi sentimenti in maniera aperta.

### **Aiutate vostro figlio ad esprimere i suoi sentimenti**

È importante dare la possibilità a vostro figlio di esprimere ciò che prova in relazione al suo aspetto. Se per esempio dicesse: «Odio il mio Neo!» fate sapere che è naturale ciò che sente, anche perché a tutti noi non piace qualcosa di noi stessi. Anche soltanto esprimere i propri sentimenti porterà in un certo modo a sviluppare un senso di sollievo. Inoltre, poter dire liberamente «Odio il mio neo!» permette a vostro figlio di identificare cosa nello specifico non gli piace, senza trasformarlo in un sentimento più profondo come «Mi odio perché sono diverso/a».

Prima di tutto, chiedete a vostro figlio cosa non apprezza della sua patologia. Le risposte potrebbero delineare motivi pratici, tipo che il neo pizzica, cosa che si può risolvere applicando un po' di crema. Se invece trova difficoltà a rispondere, potreste provare a chiedere il perché, perché non gli piace la sua patologia. La risposta a questa domanda potrebbe evidenziare l'impatto psicosociale dell'aver una diversità estetica.

---

## I sentimenti dei genitori

Molti genitori si sentono in colpa, arrabbiati, tristi o stanchi dal dover affrontare e rispondere alle reazioni degli altri. Potrebbe accadere che vogliate proteggere i vostri figli nascondendo le vostre emozioni, soprattutto quando una persona fa un commento scortese durante la giornata. Eppure, anche se non sono in grado di descrivere le emozioni altrui, i bambini ne sono coscienti e le riconoscono attraverso il linguaggio del corpo e le espressioni facciali.

In queste situazioni li aiuterete se prendete atto delle vostre emozioni, dando l'esempio su come poterle gestire. Se una reazione esterna vi infastidisce, potreste per esempio dire: «Quando mi sento così ho bisogno di parlare con una persona amica. Se hai bisogno di parlarne, o se hai solo bisogno di un abbraccio, fammelo sapere».

### «E se sbaglio?»

Se non riuscite a trovare le parole, scrivete come spieghereste la patologia a vostro figlio e alle altre persone. Rileggete poi cosa avete scritto per memorizzare il tutto, potrete sempre modificare cosa avete scritto, rileggendo le vostre spiegazioni aggiungendo dettagli e tenendo bene a mente cosa lui e le altre persone potrebbero chiedervi in risposta a ciò che avete scritto.

Se parlando con vostro figlio della patologia avete come la sensazione di non aver risposto a tutte le domande come avreste voluto, non è mai troppo

tardi tornare indietro e ricominciare da capo; è così che gli insegnerete determinate e preziose abilità.

Ricordate che comunque non dovete avere per forza tutte le risposte, è probabile poi che crescendo vostro figlio farà domande a cui non potrete rispondere. Incoraggiatelo a scrivere le domande per portarle poi al prossimo appuntamento col medico.

## PARLARE AGLI ALTRI DELLA PATOLOGIA

È normale che, tra adulti e bambini, le differenze vengano notate; quindi, in qualsiasi luogo pubblico andrete, è probabile che la diversità di vostro figlio verrà notata.

I bambini più piccoli sono estremamente curiosi, guarderanno intensamente in nevo gigante, facendo forse domande estremamente dirette; gli adulti invece potrebbero solo fissare o lanciare più occhiate. Potrebbero dimenticarsi di salutare, facendosi scappare qualche frase inappropriata tipo: «Cos'è successo a tuo/a figlio/a?». Molto spesso i genitori si trovano impreparati di fronte questa curiosità e ciò potrebbe far nascere sentimenti di tristezza, rabbia e ansia.

### La TECNICA SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI ti permetterà di:

- Fare la prima mossa
- Agire in modo da farvi sentire più sotto controllo
- Affrontare ogni tipo di curiosità
- Preservare l'autostima e la fiducia di vostro/a figlio/a

- 
- Essere un esempio su come rispondere a questa curiosità, per aiutare lo sviluppo di competenze da usare con le nuove conoscenze

## La TECNICA SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI

La regola generale è: più l'interazione ha un valore importante per te, più migliorerai la tecnica.

### Scenario 1

Se per esempio sei cosciente che altre persone hanno notato il NMCG mentre sei al supermercato, stai camminando o sei alla fermata dell'autobus, non c'è bisogno di fornire una lunga e approfondita spiegazione.

Prova semplicemente a sorridere o a dire «Ciao», per rassicurarli o interrompere il loro sguardo. Alcune persone potrebbero allora fare qualche domanda, a quel punto una risposta breve e coincisa soddisferà, permettendoti di continuare a vivere la tua giornata.

### Scenario 2

Quando vuoi stringere amicizia con altri genitori a scuola o aiutare vostro figlio ad incontrare altri studenti nei post-scuola, potreste forse ritrovarvi a dover spiegare la patologia più dettagliatamente.

Un'informazione più approfondita sulla patologia permetterà alle altre persone di vedere vostro figlio uguale agli altri.

### ESEMPIO

«È solo un neo»  
«Tommaso è nato con un neo gigante»;  
«Ho un neo gigante; è marrone, sporgente e peloso, ma non fa male».

### Scenario 3

Alcuni commenti o reazioni potrebbero essere più difficili da gestire, soprattutto se fanno domande strane o vengono direttamente a toccare il neo di vostro figlio, che interagirà ogni giorno con altri bambini a scuola, quindi il modo in cui risponderete ad altri bambini lo aiuterà a gestire e affrontare le reazioni dei suoi coetanei. Le seguenti spiegazioni sono ottime per distrarre, spostando l'attenzione dalla patologia ad un altro argomento.

### ESEMPIO

«Questo è Matteo, ha una macchia speciale che però non puoi togliere. Come ti chiami?»  
«È solo un neo grande sul suo occhio, non fa male. Vuoi andare sull'altalena?».

### Scenario 4

Ci saranno momenti in cui non avrai voglia di spiegare agli altri cosa sia il NMCG. Prova a focalizzarti e ad usare la tecnica del "Distrarre", facendo loro delle domande che li riguarda o di spostare la conversazione su un altro tema.

---

## ESEMPIO

«Non me la sento di parlarne, ti racconterò tutto un'altra volta. Che cosa hai fatto questo weekend?».

## Scenario 5

Tieni bene a mente che le persone potrebbero fare altri ragionamenti sulla patologia, come per esempio: «E' contagioso?», «Ha bisogno di aiuto?», «Ha dei ritardi mentali?».

Nonostante alcuni bambini con il NMCg possano necessitare di aiuto extra, non è sempre così, perciò, grazie alla regola del SPIEGARE-RASSICURARE-DISTRARRE, puoi rassicurare gli altri e cancellare ogni ragionamento scorretto.

## ESEMPIO

«Daniele è nato con un neo gigante. Non è contagioso e può fare qualsiasi cosa come tutti gli altri bambini».

## Gestire commenti maleducati

Alcune persone possono essere maleducate, fanno delle ipotesi oppure non sanno come approcciarsi alla patologia. Fatevi valere attraverso una buona risposta, spiegare il tutto senza aggredire o arrabbiarsi può essere un grande esempio su come gestire queste situazioni. Per esempio: "Mio figlio è nato con una macchia sul viso, è un tipo di neo".

È importante che insegnate ai vostri figli ad essere sicuri quando affrontano le reazioni degli altri, ma se qualcuno risulta maleducato o infastidisce, devono sapere che è giusto allontanarsi e, se

sono a scuola, di cercare aiuto parlando con un adulto di ciò che sente.

## NON C'È BISOGNO DI GIUSTIFICARSI SEMPRE

I suggerimenti citati possono sembrare difficili da mettere in pratica, ma spesso i genitori che li usano affermano che, più sfruttano queste strategie più si sentono sicuri e tranquilli ad uscire. Alcune volte ragionare su opzioni e soluzioni possibili con qualcuno che vi supporta può aiutare a sentirvi più sicuri e permettervi di spendere più tempo con i vostri figli.

## Prendetevi cura di voi

Non potete aspettarvi di riuscire a gestire 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, potrebbe esservi utile fare qualcosa che vi rilassi, prendere un caffè con amici o semplicemente sfogarsi con persone che amate.

## Auto-incoraggiamento

Alcune volte dovrete uscire anche se è uno di quei giorni "no". Se non volete dare spiegazioni o avete semplicemente bisogno di una spinta, provate a ricordare qualcosa da dirvi per rassicurarvi. 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.

#### ESEMPIO

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

## SUPPORTARE FRATELLI E SORELLE

- Il fatto che vostro figlio abbia una patologia rara colpisce in qualche modo tutti i membri della famiglia. La maggior parte dei fratelli o delle sorelle se la caveranno bene se aiutati a capire la diversità estetica del/la fratello/sorella, e se riescono a condividere i loro sentimenti e preoccupazioni.

Tuttavia, saranno consapevoli degli sguardi e dei commenti indesiderati. Potrebbero ricevere domande sull'aspetto del loro fratello o della loro sorella quindi è importante che siano inclusi nelle discussioni su come rispondere agli altri, in modo che anche loro possano sentirsi



---

sicuri quando si trovano di fronte a domande o commenti.

#### ESEMPIO

- «Questa è mia sorella, ha un neo gigante. Vuoi giocare con noi?»
- «Lui è mio fratello piccolo, ha un neo gigante. Tu hai fratelli o sorelle?».

## VALORIZZATE L'ESPERIENZA DI VOSTRO FIGLIO A SCUOLA

•

I bambini passano la maggior parte del loro tempo a scuola. Durante la scuola primaria ottimizzare le sue opportunità di socializzare può influenzare la sua autostima, la sua abilità a stabilire amicizie e di andare bene a scuola.

Quando vostro figlio viene inserito a scuola, organizzate un incontro con il/la preside e la maestra per condividere con loro le seguenti informazioni:

- Il nome della patologia e di come influenza la sua vita
- Qualsiasi suo bisogno medico
- Qualsiasi altro bisogno
- Esempi su come spiegare agli altri bambini la patologia
- Fornire alla scuola volantini informativi e i vari siti web.

È utile porre le seguenti domande:

- 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 bambino con una patologia rara?

#### A cosa deve provvedere la scuola

È vitale che tutti i membri della scuola, inclusa l'amministrazione e la mensa, siano a conoscenza della patologia di vostro figlio, comprendendo le sfide sia sociali che psicologiche relative all'avere una diversità estetica.

Prima che inizi la scuola, chiedete che la scuola condivida tutte le informazioni e i bisogni di bambini col nevo gigante con tutto lo staff scolastico, un lavoro che dovrebbe essere fatto con la vostra collaborazione, affinché siate al corrente delle informazioni che vengono condivise.

#### Insegnate la tecnica SPIEGA-RASSICURA-DISTRAI

È essenziale che la scuola conosca questa tecnica per poter rispondere prontamente alla curiosità di qualsiasi bambino in maniera diretta e semplice. Potreste aiutare il processo preparando una lista di cose da dire, così tutti userete le stesse strutture, sia dentro che fuori da scuola. Ad esempio: «Jessica ha un neo sul suo viso, noi lo chiamiamo Nevo Gigante. È proprio come un semplice neo ma più grande. Anche tu hai dei nei?».

---

## IL SUPPORTO AI GENITORI

- Come genitori di un bambino con una patologia rara, potreste vivere dei momenti in cui vi sentite sopraffatti. Molti genitori trovano rassicurante e utile parlare con qualcuno che capiscano fino ad un certo punto cosa stanno passando. Può essere davvero liberatorio riuscire ad esprimere apertamente i propri sentimenti su cosa significa avere un figlio con una patologia rara.





CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# CARING FOR A CHILD WITH A RARE CONDITION

SPONSORED BY

