

GUIDA AL SOSTEGNO DEL GENITORE



12-17
ANNI

CRESCERE
UN FIGLIO CON
UNA PATOLOGIA
RARA

L'adolescenza è un momento di trasformazione, dall'immaturità dell'infanzia all'età adulta. Non esistono linee di confine o eventi specifici che rappresentino la fine dell'infanzia o l'inizio dell'adolescenza. Il passaggio che va dall'infanzia all'adolescenza è composto da una serie di cambiamenti che si manifestano gradualmente, toccano il comportamento, lo sviluppo e le relazioni di un giovane sotto molti aspetti.

Questa guida propone delle strategie pratiche per genitori di figli nati con una patologia rara, per supportarli durante gli anni dell'adolescenza.



CAPIRE L'ADOLESCENZA

L'adolescenza è una svolta psicologica nella vita di un giovane; i pensieri, le idee e i concetti che i vostri figli sviluppano durante questo periodo influenzeranno notevolmente la loro vita, giocando un ruolo fondamentale nella formazione del carattere e della personalità. È anche un periodo di rapido sviluppo fisico, emotivo e notevoli sbalzi d'umore. Questi sono sviluppi e cambiamenti coinvolgenti, ma possono generare anche confusione e difficoltà sia a vostro figlio, sia a voi come genitori.

L'adolescenza è uno dei passaggi fondamentali, se non il più importante, della vita di una persona ed è il più significativo nel momento in cui il concetto di identità diventa di estrema importanza. Per i giovani questo periodo può risultare sconcertante ed è spesso accompagnato da domande difficili: «Chi sono io?», «Chi voglio essere?», «Come ci arrivo lì?».

È anche un momento in cui i giovani cominciano ad indagare, a fare domande ed esporre dubbi su tutto quello che riguarda la loro vita e questo a volte può essere visto come una sfida. Per i genitori può risultare esasperante poiché potrebbero pensare che i loro figli stiano mettendo tutto in dubbio solo per il gusto di discutere.

Man man che diventano sempre più indipendenti, i giovani vogliono sperimentare cose nuove, spesso senza avere sufficiente esperienza su cui contare

quando le cose diventano difficili. Allo stesso tempo, sono estremamente attenti rispetto a come sono visti dagli altri, specialmente dai loro coetanei; questo potrebbe produrre cambiamenti repentini nella propria autostima e nel comportamento in generale, facendoli sentire adulti in un momento ed estremamente piccoli e inesperti nell'altro.

Durante questi anni sarà necessario essere flessibili nel proprio stile genitoriale; alcune volte ci si potrebbe sentire sopraffatti; perciò, è importante ricordare che crescere un adolescente è solo un periodo passeggero, passerà.

I giovani vogliono essere riconosciuti per quello che sono, anche se non hanno minimamente idea di chi vorrebbero essere. Con il vostro supporto, la vostra pazienza e comprensione, potranno soddisfare il loro crescente bisogno di sviluppare un'identità indipendente.

IDENTITÀ E APPARENZA

L'adolescenza è un periodo in cui le interconnessioni fra l'aspetto e l'identità diventano più stringenti ed evidenti. L'immagine corporea e il modo in cui si vedono è una preoccupazione importante per le ragazze e i ragazzi in questa fascia d'età, più che in altre fasi della vita.

Preoccuparsi per l'aspetto fisico contribuisce più di qualsiasi altro fattore a determinare i livelli di autostima dei giovani. Con la pubertà, alcuni adolescenti hanno problemi con la propria autostima perché il corpo subisce molti cambiamenti che, combinati con il

desiderio naturale di sentirsi accettati, portano molti adolescenti a confrontarsi con le persone che li circondano, o con le immagini "perfette" e ritoccate di attori e celebrità di cui sono bombardati sui social, dalla tv e dai film.

A vostro figlio potrà sembrare che il mondo in cui sta cercando di inserirsi dia più valore all'apparenza che alla sostanza. Per i giovani che vivono con una patologia rara queste preoccupazioni possono essere amplificate da credenze e dubbi alimentati da tempo sulla loro immagine corporea.

La maggior parte dei bambini ha una consapevolezza corporea fin dalla tenera età, ma questo di solito implica confrontarsi con la crescita e la maturità; aumenta anche la consapevolezza della differenza fisica rispetto agli altri. Nonostante la patologia rara esista dalla nascita, questa consapevolezza crescente sulla diversità può essere estremamente d'impatto sui livelli di autostima di un adolescente.

Incoraggiate vostro figlio a parlare dei suoi sentimenti

Se vostro figlio è preoccupato per il suo aspetto, incoraggiatelo a parlare dei suoi sentimenti e delle sue preoccupazioni. Create uno spazio sicuro per far esprimere i suoi dubbi, la sua rabbia e frustrazione. Assicuratevi che sappia che voi siete in ascolto e che riconoscete tutti i problemi che sta cercando di affrontare, dimostrando di vedere la sua crescente maturità senza minimizzare o ignorare le sue ansie.

Offrire assicurazioni

A volte il bisogno di conformarsi alla "norma" o di essere uguali agli altri coetanei può risultare opprimente per i giovani. Talvolta i cambiamenti fisici possono avvenire piuttosto velocemente e ciò potrebbe portare vostro figlio ad aver bisogno di essere assicurato, soprattutto se non si sente al passo con i suoi coetanei.

Rassicuratelo spiegandogli che è normale essere un po' preoccupati o sentirsi a disagio, perché anche i suoi coetanei hanno ansie e dubbi sul proprio aspetto. Fategli sapere che tutti sono diversi: c'è chi matura precocemente, chi si sviluppa più tardi e chi invece cresce lentamente ma con gradualità. In altre parole, diverse modalità di sviluppo possono essere considerate normali.

Siate positivi sull'aspetto di vostro figlio

L'autostima e il proprio valore sono fattori importanti per superare sentimenti negativi. Alcune affermazioni dei vostri figli, come ad esempio «Sono così brutto/a» o «Odio il mio aspetto», possono essere affrontate positivamente e con delicatezza facendo spesso loro dei commenti di vario genere sul loro aspetto: «Hai degli occhi bellissimi», «Hai un bellissimo sorriso», «Hai dei capelli davvero belli», «Stai davvero bene vestito/a così».

Cercate di evitare affermazioni paternalistiche come «Non preoccuparti, l'importante è ciò che hai dentro». Molti giovani con una patologia rara si sentono sviliti

da questi commenti; invece devono e vorranno sapere che li trovate bellissimi sia dentro che fuori.

È anche importante che vostro figlio si concentri sulle parti del suo aspetto che lo fanno sentire più sicuro di sé. I giovani tendono a concentrarsi su ciò che ritengono negativo sul loro aspetto, perciò aiutateli a sentirsi più sicuri incoraggiandoli a comprare nuovi vestiti o a provare un nuovo taglio di capelli.

Aiutate vostro figlio a mettere in discussione ciò che pensa del suo aspetto fisico

Film, programmi televisivi, riviste e social spesso suggeriscono che, per essere felici e avere successo, dobbiamo apparire in un certo modo. Potete aiutare i vostri figli a mettere in discussione questa convinzione chiedendo perché vuole assomigliare ad una particolare persona, come per esempio a una star di Hollywood.

Scoprirete che spesso questa “bella” persona rappresenta un sogno o uno stile di vita particolare che vostro figlio ritiene irraggiungibile, affermando ad esempio: «Perché voglio diventare un attore». Cercate di scoprire di più chiedendo: «Ti piacerebbe recitare?», se dicesse sì potreste chiedere ad esempio: «Se questo è il tuo sogno allora non aspettiamo Hollywood, cerchiamo di impegnarci già da ora. Ti piacerebbe provare dei corsi di recitazione?». In questo modo potrà cominciare a capire che spesso i sogni possono realizzarsi “andando e ottenendo” piuttosto che “aspettando e sperando”.

Incoraggiare attività e interessi

I giovani con una patologia rara possono dubitare di riuscire a trovare un posto nel mondo; i loro obiettivi potrebbero essere condizionati da pensieri tipo: «Non posso partecipare» o «Non credo di poter imparare a farlo». Affrontate queste convinzioni o pensieri negativi sostenendo i talenti, le speranze e i desideri dei vostri figli incoraggiandoli a partecipare ad attività che potrebbero interessargli. Un’immagine positiva che include non solo l’aspetto fisico e il nevo gigante ma anche i suoi talenti e i tratti positivi della sua personalità li aiuteranno a sentirsi più sicuri di sé e a migliorare l’autostima. Fate sì che non si dimentichino mai tutto quello che sanno fare, come ballare, cantare, lo sport, la recitazione ecc.

AIUTATE VOSTRO FIGLIO AD ACQUISIRE INDIPENDENZA

- L’obiettivo principale dell’adolescenza è spesso quello di essere sempre più indipendenti, per far questo gli adolescenti cominceranno ad allontanarsi dai loro genitori. Potreste scoprire che il vostro dolce e amorevole figlio, che prima voleva compiacervi, inizierà improvvisamente a voler affermare sé stesso e a ribellarsi fortemente di fronte al vostro controllo.

Potreste anche scoprire che siete considerati sempre più imbarazzanti per i vostri figli adolescenti: ora i vostri punti vista, il vostro aspetto e i vostri valori possono essere criticati e spesso respinti perché “vecchio stile”, fuori moda o troppo convenzionali.



Di solito questi rifiuti e conflitti non hanno a che fare con la vostra personalità, derivano semplicemente dal fatto che voi siete "i genitori", dai quali vostro figlio vuole diventare indipendente se vuole avere la propria vita. Tuttavia, è comprensibile sentirsi rifiutati in questo periodo, quindi può essere d'aiuto ripensare ai vostri anni adolescenziali: riuscite a ricordare le lotte con il vostro aspetto? Come vi sentivate? Come vi rapportavate coi vostri genitori e con il mondo? Siete pronti a vedere questi cambiamenti anche in vostro figlio? Siete disposti ad accettare che le loro opinioni e i loro gusti siano diversi dai vostri? I genitori che sono consapevoli di un eventuale cambiamento saranno più pronti ad affrontarlo.

Stabilire dei limiti

Spesso i genitori e gli adolescenti si lamentano del comportamento gli uni degli altri. I genitori sentono ripetutamente di aver perso qualsiasi tipo di controllo o influenza sui loro figli, mentre gli adolescenti hanno bisogno che i loro genitori siano chiari e coerenti sulle regole e i confini, risentendo allo stesso tempo di qualsiasi restrizione rispetto alla loro crescente libertà e alla loro capacità di decidere autonomamente.

Tuttavia hanno bisogno di sapere, e di solito capire, che vi preoccupate abbastanza da aspettarvi qualcosa da loro. Il rendimento scolastico, il comportamento e il rispetto delle regole della casa sono standard importanti da



mantenere: se avrete delle aspettative fattibili ed appropriate, verosimilmente i vostri figli cercheranno di soddisfarle.

Coinvolgete vostro figlio adolescente nella definizione delle regole familiari; come per tutti, è più probabile che si attenga alle regole se possono vederne la logica e se hanno contribuito a crearle. I genitori dovrebbero scegliere le loro battaglie, non tutte le frustrazioni valgono una discussione; di solito è meglio passare il tempo lodando le decisioni giuste e il loro buon comportamento. È interessante notare che la maggior parte delle abitudini più fastidiose si esauriscono da sole una volta che i genitori smettono di reagire ad esse.

Lasciar andare

Ogni genitore deve riconoscere ed essere pronto a permettere ai propri figli ormai cresciuti di diventare indipendenti ed autosufficienti. Lasciarli andare può essere particolarmente difficile da fare se ha una patologia rara perché il suo fondamentale bisogno di indipendenza può essere influenzato dai propri dubbi e incertezze, come ad esempio:

- Riuscirò a vivere la mia vita?
- Riuscirò a diventare chi voglio essere?
- Sarò in grado di prendere le mie decisioni?

Il sottile equilibrio tra l'essere incoraggianti ed essere realistici sulle loro attuali capacità non è sempre facile da stabilire. A volte tutto ciò di cui si ha bisogno è di un incoraggiamento continuo, rassicurazione e comprensione. La tentazione di

essere iperprotettivi è comprensibile ma aiutare vostro figlio a gestirsi autonomamente è il miglior tipo di sostegno e guida che possiate dare.

PARLARE CON VOSTRO FIGLIO ADOLESCENTE DEL NMCG

I giovani possono spesso avere preoccupazioni, ansie e paure molto realistiche sulla loro patologia. Se non se ne parla direttamente potrebbero cominciare a domandarsi perché. A volte, i giovani finiscono o per sentirsi molto soli e spaventati per parlarne, o convinti di essere diversi perché hanno fatto qualcosa di sbagliato. Se parlate della sua patologia con sicurezza e in modo concreto, potrete placare queste paure prima che sorgano e questo a sua volta li aiuterà a sentirsi più fiduciosi e sicuri. Darete ai vostri figli anche le parole da usare per formulare delle frasi, sia per rispondere alla curiosità delle persone sia per poter esprimere i propri sentimenti, pensieri e paure sulla patologia. Ma soprattutto, infonderete la convinzione che la loro diversità non è da demonizzare. Ciò che aiuterà il vostro teenager a sentirsi più fiducioso/a, soprattutto nelle interazioni sociali, sarà un'immagine positiva di sé che non comprenderà soltanto il NMCG ma anche il riconoscimento del proprio fascino, dei talenti e dei tratti della loro personalità.

I vostri figli convivono con il nevo gigante sin dalla nascita quindi potreste aver già stabilito dei modi per parlarne. I seguenti suggerimenti possono comunque aiutarvi:

-
- Utilizzate i siti web per aiutarlo a comprendere meglio la patologia
 - Descrivete come la sua condizione lo influenzi
 - Usate nomi medici della patologia (Nevo Melanocitico Congenito Gigante)
 - Parlate delle somiglianze, così come delle differenze, che ha rispetto alle altre persone.

GESTIRE LE REAZIONI CON GLI ALTRI

Fare nuove conoscenze nel contesto sociale può essere snervante per chi è molto giovane, ma per gli adolescenti con una patologia rara può risultare più difficile. È probabile che un giovane con una diversità estetica incontra la curiosità sotto forma di sguardi o occhiate improvvise, a volte anche espressioni di shock. È importante insegnare loro come gestire le reazioni degli altri in modo positivo e sviluppare un comportamento sicuro, soprattutto perché diventerà sempre più indipendente da voi. Essere preparati a rispondere ai commenti, alle domande o agli sguardi li aiuta a sentire di avere il controllo della situazione.

Preparate vostro figlio adolescente a saper cosa dire

Assicuratevi che vostro figlio abbia informazioni chiare e corrette sulla sua patologia, questo gli permetterà di creare frasi da usare quando le persone chiedono del nevo gigante, come per esempio: «Sono nato con una macchia. Non è niente di che, non fa male».

Incoraggiateli a fare pratica con voi a casa su ciò che vuole dire e su come dirlo, fino a che non si sentirà a suo agio a parlare della sua patologia in altre situazioni o altri contesti.

Quando si sentirà più a suo agio potrà anche prendere l'iniziativa anziché aspettare che siano gli altri a dire qualcosa, per esempio: «Vedo che hai notato le mie mani. È un nevo gigante, ci sono nato/a. Non fa per niente male».

Ricordatevi di elogiare i vostri figli e di mostrare che riconoscete i loro miglioramenti: «Mi è piaciuto veramente tanto il modo in cui hai gestito la situazione, bravo/a».

Essere una figura di riferimento

Come genitore, il modo in cui trattate e gestite le reazioni degli altri, così come quello che dite e il modo in cui lo dite, sarà un esempio importante per i vostri figli mostrandovi rilassati, sicuri e a vostro agio, fornirete un modello fondamentale che li aiuterà nelle interazioni sociali

Rassicurare

Cercate di rassicurare vostro figlio che uno dei motivi principali per cui le persone lo guardano è per comunicare con lui; tutti noi guardiamo i volti delle persone sia quando parliamo che quando ascoltiamo, è un aspetto normale e naturale della comunicazione.

Se i vostri figli adolescenti sono consapevoli del proprio aspetto, questo apparente "esame" da parte di altre persone può purtroppo essere considerato scomodo e invadente. È importante spiegare che le persone sono curiose

per natura e che tutti noi tendiamo a curiosare e a voler sapere di più su qualcosa che è nuovo per noi. Tutti guardano istintivamente i volti perché i volti forniscono informazioni, rappresentano l'umore e spesso i pensieri non detti dell'altra persona.

Gestire la maleducazione

Alcune persone possono risultare scortesie se non sanno come rispondere in modo appropriato di fronte ad una diversità estetica. Mostrate ai vostri figli come essere decisi; riuscire ad affermare ciò che sentono e vogliono senza arrabbiarsi od offendersi può essere un modo molto efficace per affrontare la maleducazione. Si potrebbe dire: «Ho il NMCG. È un neo

raro con cui sono nato/a. Anziché guardarlo e basta, chiedimi pure qualcosa per saperne di più».

Ricordate ai vostri figli che è anche giusto lasciar perdere e, se è a scuola, di trovare un'insegnante per essere rassicurati e sostenuti.

Non c'è bisogno di giustificarsi sempre

Ci saranno momenti in cui vostro figlio non se la sentirà di rispondere alle altre persone. Assicuratevi che sappia di non essere obbligato a spiegarsi ogni volta. In questi momenti ciò che può aiutare è concentrarsi su qualcosa di positivo da poter dire a sé stessi, per affrontare i pensieri negativi che potrebbero comparire quando incontra nuove



persone. Continuando a leggere questa guida, troverete una lista di frasi positive che molti giovani con il NMCG hanno trovato rassicuranti.

LA TECNICA SPIEGA–RASSICURA–DISTRAI

Le guide al supporto dei genitori spiegano questa tecnica per aiutare voi genitori a comunicare con i vostri figli riguardo il nevo gigante. Quando raggiungono l'adolescenza, potreste voler spiegare la tecnica affinché la usi da solo.

La TECNICA SPIEGA–RASSICURA–DISTRAI aiuta vostro figlio:

- Fare la prima mossa
- Sentire di avere più controllo
- Preservare l'autostima e la fiducia
- Affrontare ogni tipo di curiosità altrui
- Imparare su come rispondere a questa curiosità per aiutare lo sviluppo di competenze da usare con le nuove conoscenze;

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

Scenario 1

Si può suggerire al proprio figlio che, per esempio, se è cosciente che alcune persone hanno notato il NMCG mentre sti camminando o è alla fermata dell'autobus, non c'è bisogno di fornire una lunga e approfondita spiegazione. Può semplicemente a sorridere o dire "Ciao", per rassicurarli o interrompere il loro sguardo. Alcune

persone potrebbero allora fare qualche domanda, a quel punto basta una risposta breve e coincisa. Questo gli permetterà di continuare a vivere la propria giornata più serenamente.

Scenario 2

Quando tuo figlio vorrà stringere nuove amicizie potrebbe voler parlare del NMCG in maniera dettagliata e non con un commento veloce. Dare più informazioni rassicura le persone, perciò dare qualche dettaglio in più sul NMCG – o cos'è o il fatto che ci è nato – può essere utile. Tuo figlio potrà poi distrarre i suoi interlocutori parlando di ciò che li accomuna, come per esempio un hobby, o le ultime notizie: cose di tutti i giorni.

Scenario 3

Ci saranno momenti in cui tuo figlio avrà voglia di spiegare agli altri cosa sia il NMCG. Suggestisci di usare la tecnica del "Distrarre", facendo agli altri delle domande che li riguarda o di spostare la conversazione su un altro tema.

Scenario 4

Tuo figlio sa bene a mente che le persone possono fare dei ragionamenti sul suo NMCG che portano a sacrificate domande, esplicite o implicite, come per esempio: «È contagioso?» o «Hai bisogno di aiuto?». Nonostante alcuni ragazzi con il NMCG possano necessitare di aiuto extra, non è sempre così, perchè grazie alla regola del SPIEGARE–

RASSICURARE-DISTRARRE si possono assicurare gli altri e cancellare ogni ragionamento scorretto. Si può parlare della propria esperienza con il NMCG, anche e soprattutto di alcune esperienze positive.

L'IMPORTANZA DELL'AMICIZIA

•

Anche se le relazioni strette con gli amici esistono ben prima dell'adolescenza, durante questi anni le relazioni cambiano in significato e struttura. C'è un vero senso di convivialità, una totale comprensione dei sentimenti, delle speranze e delle paure dell'altro. Per la prima volta c'è anche la sensazione di essere "noi contro di loro" e un riconoscimento della divisione tra le generazioni. A questo punto, tuo figlio potrebbe considerare i suoi amici più importanti e influenti della sua famiglia.

Queste relazioni sono importanti perché servono a capire come andare d'accordo con altre persone e come acquisire un senso di identità distinto da quello della famiglia. Tuttavia, le paure di essere nel gruppo "giusto" rispetto al gruppo "sbagliato" possono portare a nuove pressioni, soprattutto quando il desiderio di appartenere e di essere accettati sembra essere di estrema importanza.

I giovani con una patologia rara hanno molte cose in comune con i loro coetanei, ma possono anche sentirsi spesso esclusi e insicuri, soprattutto se l'attenzione è concentrata solo sull'estetica e l'aspetto esteriore.

È importante incoraggiare vostro figlio ad impegnarsi nella collettività, a fare amicizia condividendo interessi comuni; supportatelo nell'impegnarsi in attività sociali, partecipando a diverse associazioni, come i gruppi giovanili, squadre di calcio e corsi di danza. A casa vostra, adottate una politica di "porte aperte" verso gli amici: la casa deve rappresentare sicurezza, amore e affetto e non deve diventare un rifugio contro il mondo. Piuttosto, il mondo dovrebbe essere sempre più onnipresente e accogliente.

FIDANZATI E FIDANZATE

•

Lo stato confusionale dell'adolescenza si complica ancora di più con l'arrivo di nuovi sentimenti emotivi nei confronti dei coetanei. I ragazzi e le ragazze che sono stati giudicati per tanto tempo dai vostri figli come elementi fastidiosi possono improvvisamente diventare interessanti, per i quali si crea un sentimento.

«Nessuno mi amerà mai» si aggungerà dunque alla lista delle preoccupazioni dei vostri figli.

Il modo in cui i teenager si sentono viene spesso determinato da come le persone si avvicinano a loro. Se per esempio rispondono con amore, i vostri figli si sentiranno amati; se invece la risposta sarà volta ad escludere, non si sentiranno desiderati. L'autostima del vostro teenager sarà sempre più determinata dalle opinioni altrui.

Per i giovani con una patologia rara c'è spesso sia una preoccupazione che un

desiderio di essere come i loro coetanei. Può essere difficile per un genitore ascoltare frasi come: «Lei è bella, ecco perché ha un fidanzato, non succederà mai a me» o «Lui è alto e figo, ecco perché ha una ragazza, io non la troverò mai» o, soprattutto «Col mio nevo nessuno mi vorrà».

In questo periodo saranno sempre più consapevoli dell'atteggiamento che avete come genitori, perciò è importante che riconfermiate continuamente un messaggio ottimista essendo positivi, fiduciosi e costruttivi. Ricordate a vostro figlio che le reazioni degli altri nei nostri confronti sono fortemente influenzate da come ci presentiamo. Apparire amichevoli, interessanti e alla mano sono

elementi chiave per il successo di qualsiasi nuova relazione.

I genitori di figli adolescenti, con una patologia rara, proprio come i loro stessi figli, provano spesso molta ansia su ciò che accadrà se avranno una relazione sentimentale. Potrebbero preoccuparsi di come parlare del nevo gigante, soprattutto se localizzato in una parte del corpo che non lo rende visibile se non spogliandosi. Se pensate che vostro figlio possa essere tormentato da questi pensieri, chiedete con delicatezza se vuole parlarne, rassicuratelo rispetto al fatto che ci sono sempre delle soluzioni e che potrebbe volerci solo un po' di pratica, tentativi ed errori prima di trovare ciò che è meglio per loro.



DISCORSO DI AUTO- INCORAGGIAMENTO

•

Date a vostro figlio, ma anche a voi stessi, una botta di di fiducia con delle frasi rassicuranti da ripetere quando ci si trova in situazioni difficili. L'acronimo del poster di Caring Matters Now "SMILE" (sorriso) è una risorsa meravigliosa da esporre in casa, un insieme di motti positivi da memorizzare:

- S = Spiccare nella folla
- M = trarre il Massimo dalla propria unicità
- I = Ispirare gli altri
- L = Amare la propria pelle
- E = Abbracciare la propria diversità

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 proprio fratello della sorella, 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.

La rivalità tra fratelli può essere un fattore comune nel nucleo familiare e durante

l'adolescenza questa può emergere più chiaramente. Come genitori è importante essere coscienti che questa rivalità può essere scatenata dalla quantità di tempo che spendete per prendervi cura del figlio con il NMCG.

Dagli appuntamenti medici all'essere certi del suo benessere emotivo, i genitori possono sentirsi troppo assorbiti dal doversi prendere cura dei figli con una patologia rara; assicuratevi di riservarvi un po' di tempo da soli con gli altri vostri figli, concentratevi sui loro bisogni dando loro tutta la vostra attenzione.

È inoltre importante che i familiari stretti abbiano un posto tutto loro dove incontrare altri fratelli o sorelle di bambini con il NMCG, condividere esperienze facendo amicizia.

INIZIO DELLA SCUOLA SECONDARIA

•

Quando i vostri figli cominciano la scuola secondaria, potreste richiedere un incontro con il/la preside e il/la rappresentante di classe per condividere le informazioni sul NMCG e su come il nevo condiziona la vita dei vostri figli.

Potreste fornire la scuola del volantino dell'associazione Naevus Italia o proporre corsi di formazione ed aggiornamento per insegnanti che Naevus Italia ODV offre in diverse città d'Italia.

Per richiedere informazioni contattate:

segreteria@nevogigante.it o visitate il sito <https://www.nevogigante.it/>

oppure il sito dell'associazione internazionale: <https://naevusglobal.org/>



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

CRESCERE UN FIGLIO CON UNA PATOLOGIA RARA

NEAVUS ITALIA ODV
WWW.NEVOGIGANTE.IT

SPONSORED BY

