



Parlare ai  
**BAMBINI**  
della malattia di  
**HUNTINGTON**



**GUIDA PRATICA PER LE FAMIGLIE**

# PERCHÉ QUESTA **GUIDA?**

Parlare ai bambini della malattia di Huntington (MH) è utile purché sia fatto in un modo appropriato e con alcune accortezze. Questo opuscolo è stato realizzato tenendo conto delle esperienze di molti ragazzi e dei loro genitori. Uno speciale ringraziamento va alla dott.ssa **Bonnie Hennig-Trestman**, autrice del libro “Talking to kids about Huntington’s Disease”, che è stato usato come base per la redazione di questo opuscolo.

*Ciao, sono Lorenzo,  
ma tutti mi chiamano **LALO!***

*Sono qui per aiutarvi a trovare le  
**PAROLE GIUSTE** per spiegare le cose  
difficili anche ai bambini come me.*



# INDICE



Perché parlare ai bambini della Malattia di Huntington	3
Chi dovrebbe parlare	5
Quando parlare	5
Come parlare	6
Cosa dire	7
Altre cose da tenere a mente	9
Quando le parole diventano bolle	11

# PERCHÉ PARLARE AI BAMBINI DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

Nelle famiglie coinvolte dalla malattia di Huntington la presenza di bambini è fonte di preoccupazione ulteriore. Genitori e caregiver possono pensare che il modo migliore per proteggere i figli sia tenere loro nascosta la presenza della malattia in famiglia. Anche se all'inizio questa strategia può sembrare utile, a lungo termine può invece risultare dannosa.

Molti adulti raccontano che, da piccoli, di malattia di Huntington in casa non si parlava. La loro reazione a questo comportamento, crescendo, è stata di rabbia e questo ha reso ancora più difficile affrontare la malattia. Alcuni di loro ritengono che questo abbia minato la loro fiducia nei confronti della famiglia, poiché pensano che, tenendo nascosta la presenza della malattia, sia stata loro negata la possibilità di prendere decisioni in piena consapevolezza.

Anche se non si parla esplicitamente della malattia, i bambini sono comunque in grado di percepire che c'è qualcosa che non va a casa. A volte possono addirittura temere che stia accadendo qualcosa di peggiore della situazione reale (ad esempio pensare di aver fatto qualcosa di sbagliato che possa avere causato la malattia del loro genitore). Questo può portare a sviluppare ansia e senso di colpa. Evitare l'argomento trasmette ai figli il messaggio che si tratti di qualcosa di così terribile che non può nemmeno essere nominato.



**SHANE**

*Nella mia famiglia la malattia di Huntington era un segreto. Non se ne parlava e non veniva spiegata, e questo mi faceva pensare che fosse qualcosa di cui vergognarsi. Capisco che i miei genitori facessero fatica ad affrontare la malattia e contemporaneamente non volessero spaventarci, ma lasciare che io e mia sorella scopriremmo e comprendessimo da sole la genetica di questa malattia a 13 e 14 anni ha causato una devastazione oltre ogni immaginazione.*



La malattia di Huntington, se non affrontata in famiglia, verrà probabilmente scoperta in altro modo: attraverso i media, su internet, a scuola quando si parla di genetica. Non bisogna dimenticare che i bambini hanno una grande capacità di gestire situazioni difficili. Le paure si imparano: se si nasconde qualcosa, il messaggio che passa è che di quel “qualcosa” si deve avere paura; se invece si spiega cosa sta accadendo, allora la situazione viene “normalizzata” e dunque non temuta. I bambini che sanno della presenza della malattia hanno la possibilità di comprendere perché la mamma o il papà talvolta hanno dei comportamenti bizzarri e riescono più facilmente a mantenere col genitore un rapporto di affetto e rispetto.



**TRISHA**

*Mia figlia aveva solo 4 anni quando iniziò a guardare suo padre in modo strano. Mi chiedevo cosa pensasse e capivo che sapeva che suo padre era “diverso” dagli altri. A volte mi chiedeva cosa avesse il papà e io semplicemente non rispondevo. Pensavo fosse troppo piccola. Un giorno ho deciso di sedermi con lei e le ho detto che suo padre era malato di Huntington, ed era per questo che faceva cose strane. È sembrato funzionare, le domande cessarono e negli anni successivi lei gli teneva orgogliosamente la mano, indipendentemente da chi ci stesse guardando. Non le ho parlato in quel momento del rischio di trasmissione, ma ho dato un nome alla malattia del papà e abbiamo iniziato a parlare della presenza della malattia in famiglia.*



*È successo anche a me!  
Nemmeno io capivo cosa  
stesse succedendo...*



# CHI DOVREBBE PARLARE

Se possibile, dovrebbero essere i genitori. Se i genitori non se la sentono o ci sono difficoltà legate alla presenza della malattia in uno dei due, possono farsi aiutare da un familiare stretto o un amico, purché si tratti di persone con cui il bambino si sente a proprio agio e che abbiano tutte le informazioni corrette sulla malattia. Diversamente, ci si può rivolgere ad una figura clinica (medico o psicologo) esperta di Huntington. In tutti i casi, è opportuno preparare in anticipo il bambino a questo incontro, spiegandogli chi incontrerà e perché: se il bambino non viene almeno in parte preparato a ricevere queste informazioni potrebbe spaventarsi ad incontrare una persona sconosciuta in un posto nuovo e sentirsi dire che qualcuno nella sua famiglia è malato.

Ad esempio, potreste iniziare con il dire che i medici hanno capito perché la mamma/il papà sta male o si comporta in modo diverso. “La mamma/il papà ha una malattia, si chiama malattia di Huntington. La persona che sta aiutando mamma/papà vuole incontrarti per spiegarti un po' di cose”. Alcuni familiari la prima volta hanno portato i propri figli in ambulatorio anche solo per far loro vedere dove va il loro genitore quando si reca a visita: questo contribuisce a rendere l'ambiente familiare al bambino.

# QUANDO PARLARE

I bambini possono essere informati a qualsiasi età; ovviamente più sono piccoli, più le informazioni da fornire dovranno essere semplici. Prima se ne parla, più l'argomento diventa normale per loro.



# COME PARLARE

Le modalità che vi sentirete di adottare dipendono molto da come voi stessi ne siete stati informati. È utile provare a ripensare alla propria esperienza. Si parlava della malattia di Huntington in modo aperto e sincero in famiglia? Oppure la malattia veniva nascosta e non si poteva nemmeno nominare?

Bisognerebbe pensare a come ci fanno sentire questi ricordi. Ci sentiamo sereni, oppure proviamo rabbia e risentimento? Se sentiamo rabbia, è opportuno confrontarsi con uno specialista che ci aiuti ad elaborare le nostre emozioni prima di affrontare l'argomento con i figli perché, anche se cerchiamo di nasconderle, queste sensazioni emergerebbero comunque nella conversazione. Inoltre, se dedichiamo del tempo a risolvere queste questioni ci sentiremo più tranquilli quando affronteremo il discorso con loro.

È opportuno parlare separatamente con i bambini di età diverse. Un buon modo per iniziare, però, è cominciare la conversazione con tutti presenti. In questo modo viene trasmesso il messaggio che nessuno in famiglia viene escluso. Consigliamo di condividere prima con tutti le informazioni di base, a partire dal nome della malattia. Successivamente, si potrà parlare separatamente con i figli a seconda delle diverse fasce di età, adeguando il linguaggio e la specificità delle informazioni da condividere. Se nella vostra famiglia c'è l'abitudine di sedervi tutti insieme sul divano per parlare, potete farlo anche in questa occasione, altrimenti è meglio non iniziare proprio adesso. Se ne può parlare ad esempio a cena o durante una passeggiata, o mentre si riassetta una stanza o ancora mentre si gioca insieme. Non c'è bisogno di trasformare questa conversazione in un grande evento: è molto più importante che i bambini si sentano a loro agio, sia con l'argomento sia con l'ambiente in cui ne parlate.

*Questi sono degli ottimi consigli! I miei genitori hanno fatto così con me.*



# COSA DIRE AI BAMBINI

È importante sapere che, in realtà, parlare ai bambini della malattia di Huntington è meno angosciante di quanto si immagini. Le paure si attenuano mentre si parla. Non si tratta di una conversazione che avverrà una sola volta: sarà un argomento da riprendere di tanto in tanto, per assicurarsi che tutti abbiano le informazioni più aggiornate e la possibilità di fare domande.

Può essere utile dare subito un nome alla malattia, così il bambino capisce che si tratta di qualcosa di specifico.

## DARE UN NOME

*“Il papà ha una malattia. Si chiama malattia di Huntington”.  
E magari aggiungere: “Questa malattia a volte fa comportare il papà in modo un po’ strano”.*

Può essere utile fare qualche esempio, insieme al bambino, di questi comportamenti. Spesso il genitore resta sorpreso da quante cose il bambino abbia già notato, osservando il genitore malato e facendo il paragone con gli altri membri della famiglia.

Lasciando che il figlio guidi la conversazione, i genitori possono capire meglio che cosa il bambino stia osservando.

È opportuno condividere le informazioni in modo graduale. Pensiamo a come si nutre un neonato: si usa un cucchiaino piccolo e si offre una quantità minima di cibo, poi si aspetta per vedere come reagisce e se riesce a deglutire. Lo stesso vale quando si parla ai bambini della malattia di Huntington: meglio dare loro un pezzetto di informazione alla volta e osservare se e in quanto tempo riescono a “digerirlo”.

Diciamo loro che saranno sempre amati e accuditi. Oltre a preoccuparsi per la mamma o il papà, un bambino ha paura di cosa potrebbe succedergli se non ci sarà più un genitore a proteggerlo. Rassicuriamolo sul fatto che ci sarà sempre qualcuno a prendersi cura di lui. Oggi più che mai c'è speranza: la ricerca si sta avvicinando sempre di più a una cura per questa malattia. Facciamo sapere ai bambini che gli scienziati lavorano ogni giorno per trovare una cura per la malattia di Huntington.

## **RISPOSTE SEMPLICI**

*Quando un bambino fa una domanda, proviamo a cogliere anche il significato nascosto dietro le parole. Rispondiamo in modo semplice. Se, per esempio, chiede: "Come fai a sapere che hai la malattia di Huntington?" invece di spiegare nei dettagli la scienza delle triplette CAG, è meglio dire semplicemente che i medici hanno fatto un esame del sangue.*

È molto utile chiedere ai bambini che cosa hanno capito della malattia di Huntington dopo avergliela spiegata. A volte emergono idee sbagliate o informazioni non vere. Molti adulti dicono: "I miei figli sanno cos'è l'Huntington, hanno visto il loro genitore con la malattia". Anche se questo può essere vero, è comunque interessante ascoltare che cosa rispondono i bambini a questa domanda. Anche se hanno visto la malattia da vicino, è importante sentire come la descrivono con le loro parole: spesso emergono dettagli, percezioni o emozioni che sorprendono anche i genitori. Un modo per farlo è dire: "Voglio essere sicuro di averti spiegato bene che cos'è la malattia di Huntington. Mi racconti che cosa ti ho detto?".

## **CORREGGERE CON CURA**

*Sentire come interpretano ciò che abbiamo spiegato ci dà la possibilità di correggere eventuali informazioni sbagliate. Possiamo farlo dicendo qualcosa come: "Sì, hai ragione, il papà ha fatto questo, ma non tutte le persone che hanno la malattia di Huntington sono così", oppure: "È vero che la malattia era presente nella famiglia del papà, ma non dipende dal fatto che qualcuno ha fatto qualcosa di sbagliato, non è colpa di nessuno, è una malattia".*

Potremmo chiedere direttamente ai bambini se sono preoccupati per il papà e/o la mamma. Di solito i bambini non vogliono mostrare ai genitori di essere in ansia per loro: temono di renderli tristi se si mostrano impauriti per ciò che potrebbe accadere.

## **ACCOGLIERE LE EMOZIONI**

*Se il bambino dice: "No, non sono preoccupato", si può rispondere qualcosa come: "Sai, quando ho saputo della malattia di Huntington io ero molto preoccupato. Poi ho scoperto che è normale sentirsi così. Non possiamo far sparire questa malattia, ma possiamo sostenerci a vicenda quando abbiamo paura. Quindi, se mai ti capiterà di sentirti così, voglio che tu sappia che puoi venire a parlarne con me".*

Qualunque cosa decidiamo di fare, l'importante è non mentire. Mentire richiede molta energia: bisogna ricordarsi che cosa si è detto a chi, controllare telefonate e posta, impedire alle persone di parlare tra loro. Può diventare complicatissimo. Quando si è sinceri, non c'è bisogno di gestire tutto questo stress aggiuntivo.

Non facciamo promesse che non possiamo mantenere. Promettere ad un bambino che non avrà la malattia di Huntington, che noi saremo sempre in grado di prenderci cura del papà o della mamma, può essere fuorviante. Purtroppo, nessuno può prevedere se un bambino erediterà o meno la malattia, a meno che i genitori in fase di programmazione della gravidanza non si siano mossi per evitare la trasmissione del rischio genetico attraverso un test prenatale. Ricordiamo che è vietato fare un test genetico sui minori, tranne nei casi in cui ci siano manifestazioni cliniche. Allo stesso modo, promettere che ci prenderemo sempre cura della persona malata può portare solo a frustrazione e risentimento, qualora non fossimo più in grado di farlo.

È molto meglio dire che faremo tutto il possibile per assicurare alla mamma/papà malata/o le cure adeguate. Spiegare al bambino che le cure potrebbero avvenire in casa o altrove, ma che lo terremo sempre informato, prima che le cose avvengano. In questo modo capirà che verrà coinvolto nel processo di assistenza e che in futuro potrebbero esserci diverse opzioni assistenziali tra cui scegliere. Infine, non forziamo i bambini a parlare se non se la sentono. Alcuni potranno anche non aprirsi mai, l'obiettivo è creare uno spazio sicuro in cui possano tornare quando avranno voglia di fare domande o confidare le loro preoccupazioni.

## ALTRE COSE DA TENERE A MENTE

### CAMBIAMENTI

È importante far capire gradualmente ai bambini che, con il tempo, la persona malata cambierà. Anche qui, cerchiamo di restare uno o due passi avanti rispetto a lui. Non è utile dirgli che il genitore malato, ma ancora senza sintomi, prima o poi non potrà più guidare: potrebbero passare anni prima che accada. Allo stesso modo, non è utile che un bambino si svegli una mattina e scopra all'improvviso che il papà non va più al lavoro. Quando iniziamo a prevedere che ci saranno a breve delle modifiche del genere, iniziamo a prepararlo, dicendogli che potrebbero cominciare a verificarsi determinati cambiamenti.

Ci sono molti aspetti ancora sconosciuti nella malattia di Huntington. Alcuni bambini potrebbero sentirsi sollevati nel ricevere informazioni chiare e corrette. Può capitare che vedano più persone della famiglia comportarsi in modo strano e temano che inevitabilmente succederà anche a loro.

Se impariamo tutto il possibile sulla malattia di Huntington, potremo rendere ciò che è sconosciuto più familiare. Se noi siamo informati, possiamo a nostra volta informare la nostra famiglia. Far conoscere ai bambini e ai ragazzi l'Huntington è molto importante perché li aiuta ad affrontare e superare le paure che potrebbero avere riguardo al loro futuro.

## RIDERE INSIEME

Prendiamoci del tempo per condividere momenti piacevoli insieme ai figli. Oltre a creare ricordi positivi, faremo loro anche un regalo: gli insegneremo che, anche nel bel mezzo della tristezza, si può ancora ridere e divertirsi. Molti caregiver dicono che per loro è molto difficile uscire e godersi del tempo libero. Ma è davvero importante divertirsi: è un modo efficace per prendersi cura di sé, così da poter poi prendersi cura degli altri senza sentirsi completamente esausti.

C'è un detto che dice:

la **RISATA**  
è la miglior **MEDICINA**



Dedichiamo del tempo alla famiglia per ridere insieme e creare bei ricordi.

## INFINE, IL LATO POSITIVO

C'è un piccolo lato positivo nel vivere in una famiglia in cui è presente la malattia di Huntington. I bambini che sanno che la malattia fa parte della loro vita quotidiana possono diventare più sicuri di sé e indipendenti. Possono imparare a essere più responsabili, maturi e sensibili verso i bisogni degli altri. In breve, questi ragazzi potranno diventare persone molto forti, con un chiaro senso di ciò che è davvero importante nella vita.

# quando le PAROLE diventano **BOLLE DI SAPONE**

## LALO VEDE QUALCOSA...



In una casa come tante,  
vive un bambino.



Si chiama Lorenzo,  
ma tutti lo chiamano LALO.

Da qualche giorno, la mamma e il papà  
erano un po' diversi. Si tengono per mano  
e si guardano preoccupati.

Sopra la mamma è comparsa una  
nuvola, grigia e un po' ispida,  
come una lana che pizzica.

Lalo la vede bene,  
Ma nessuno ne parla...

Lalo diventa pensieroso  
e non ha molta voglia di giocare.



“Forse ho fatto qualcosa di sbagliato...  
perché la mamma e il papà mi parlano poco.”

E proprio in quel momento,  
sopra la sua testa compare una nuvoletta.

È come quella della mamma, solo più piccola.  
Grigia. Un po' ruvida.

Nella stessa casa, ognuno ha la sua nuvola...

Lalo non sa bene perché,  
ma inizia a sentirsi un po' solo.

## NON SA BENE COS'È...



## MA INSIEME POSSIAMO...



3

La mamma e il papà si accorgono che Lalo ha bisogno di loro.

Così il papà gli spiega che quella nuvola a volte fa un po' paura alla mamma... E che hanno bisogno di affrontarla insieme.

Poi hanno un'idea: prendono le bolle di sapone, le soffiano piano e quelle si posano sulla nuvola della mamma.

Non la fanno sparire, ma la coprono piano piano, come se la accarezzassero.

Lalo guarda stupito. E questa volta...ha capito!

4

Con il tempo, la mamma e il papà parlano sempre di più.

Più parlano, più soffiano bolle. E le nuvole cambiano un po'.

Diventano più chiare, più leggere.

Certo... sono ancora lì. Ma non fanno più paura.

E Lalo ha capito una cosa importante: insieme, le cose difficili diventano più leggere!

## ...AFFRONTARE TUTTO!



*Questa storia offre ai genitori un modo semplice e delicato per avvicinare i bambini a temi difficili, trasformando ciò che è complesso in immagini comprensibili e rassicuranti.*

*Attraverso la metafora delle nuvole e delle bolle, aiuta a spiegare che alcune cose non si possono far sparire, ma si possono raccontare e condividere. In questo modo i bambini imparano che, proprio nel parlare e nello stare insieme, si trova la forza più grande: quella di non sentirsi soli.*



mettiamo  
**CURA**  
nella **RICERCA**

IBAN per donazioni

**IT 46 N 010 0503 2110 0000 0001 712**

Intestato a Lega Italiana Ricerca Huntington

**CODICE FISCALE PER IL 5X1000**

9	0	0	2	6	2	2	0	9	4	8
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

RIQUADRO SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS



## CREDITI E LICENZA

Il contenuto di questa guida è tratto da *Talking to Kids About Huntington's Disease* (2017) della **Dr. Bonnie Hennig-Trestman**. Questa versione italiana, tradotta dal team della **Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)** è distribuita per uso educativo e informativo. Le informazioni non sostituiscono il parere di un professionista per decisioni personali, mediche, legali o finanziarie: rivolgetevi a uno specialista per consigli specifici in merito alla vostra situazione.

© HDYO – Huntington's Disease Youth Organization. Licenza **Creative Commons** come nel documento originale.

Elaborazione grafica a cura di **NWDESIGNS**.

## Per prenotare un **appuntamento**

È ATTIVO IL NUMERO DEDICATO

TUTTI I GIORNI  
DALLE 09.00 ALLE 18.00

**376 2715110**

## Per richiedere **informazioni**

RIVOLGITI AL NOSTRO NUMERO VERDE

MERCOLEDÌ, GIOVEDÌ E VENERDÌ  
DALLE 15.00 ALLE 18.00

**800 388 330**