



# A Casa Nostra

un libro da colorare

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



*“Dare gioia a noi stessi e agli altri ...”*

è con questo spirito che la Thun con il coinvolgimento del suo settore regalistica aziendale ha sostenuto la realizzazione di questo libro dedicato ai bambini che hanno genitori con la sclerosi multipla per avvicinarli con dolcezza e serenità ai problemi della malattia.

Grazie alla THUN e ai suoi artisti che con la loro fantasia hanno dato la possibilità di realizzare questo speciale e originale libro per l'infanzia.



### **“A casa nostra, un libro da colorare”**

dedicato ai bambini in età prescolare, fa parte della nuova collana realizzata dall'AIMS e dedicata al mondo giovanile di cui sono già stati pubblicati, “Gravidanza e sclerosi multipla”, “Sessualità e sclerosi multipla”, “Alimentazione e sclerosi multipla”, “Fatica e sclerosi multipla”, “Terapie fisiche complementari e sclerosi multipla”, “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, “Lavoro e sclerosi multipla”, “Lavoro e SM: i diritti di chi assiste”, “ABC della ricerca nella SM”, “La Sclerosi Multipla”, le pubblicazioni “Vi presento la SM”, rivolta ai bambini delle scuole elementari e “Dillo a noi!”, per i ragazzi delle scuole superiori.

Questa collana editoriale rientra nell'ambito delle attività del programma “Giovani oltre la SM”, promosso dall'AIMS e rivolto ai giovani con sclerosi multipla per fornire loro strumenti utili per affrontare e vincere le difficoltà della malattia, al momento della diagnosi, sul lavoro, nella vita di coppia, in famiglia.



## Cari genitori,

spesso, con i nostri bambini, tendiamo ad evitare discussioni su temi che crediamo troppo complessi a causa del nostro bisogno di proteggerli.

La sclerosi multipla può causare, alla singola persona con la malattia problemi fisici ed emotivi ma ha un forte impatto su tutta la famiglia.

Sappiamo dalla letteratura che i bambini sono maggiormente colpiti e sconvolti non dalle disabilità fisiche dei propri genitori ma da come la malattia può influenzare il loro stato emotivo. Sappiamo inoltre che quando i bambini non sono informati sulla SM tendono a immaginare situazioni che sono spesso peggiori di come possa effettivamente essere in realtà.

Per questo è importante che i bambini abbiano informazioni sulla SM adatte alle loro fasce di età e aggiornate con la loro crescita.

L'obiettivo di questo libretto è di aiutarvi, come genitore con la SM, ad iniziare a parlare della malattia con i vostri bambini.

Abbiamo cercato di affrontare i principali aspetti che colpiscono i bambini quali: la paura di "prendere" la SM, la paura di perdere un genitore a causa della malattia, l'averne più responsabilità in ambito familiare, l'uso di ausili quali la carrozzina, i sacrifici che la famiglia spesso deve fare a causa della malattia e infine le reazioni emotive che un bambino con un genitore con la SM può provare.

Siccome ogni bambino ha esigenze e tempi personali di apprendimento ed in particolare trattandosi di informazioni nuove e delicate, vorremmo invitarvi a leggere questo libretto con il vostro bambino in modo che possa interagire con voi ed esprimervi le sue domande e/o paure.

Per qualsiasi domanda e informazioni non esitate a contattarci al nostro Numero Verde 800 80 30 28.

*Michele Messmer Uccelli*  
Responsabile Area Servizi  
e progetti socio-sanitari AISM Onlus



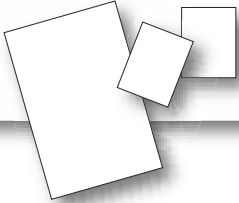
Questo sono io, con la mia mamma, mia mamma ha la SM.  
SM sta per sclerosi multipla. La SM è una malattia.



**L**a mia mamma va dal dottore per dei controlli.  
Lei dice che nessuno può prendere la SM da lei.  
La SM non è come la varicella.



**M**ia mamma si stanca come tutte le mamme,  
ma a volte si stanca più facilmente, perchè ha la SM. Mentre si riposa,  
io disegno vicino a lei.



La mia mamma si prende cura di noi  
e io l'aiuto.



Certe volte la mamma fa cadere le cose  
per colpa della SM. La mamma si arrabbia con la SM.  
Non è arrabbiata con me.





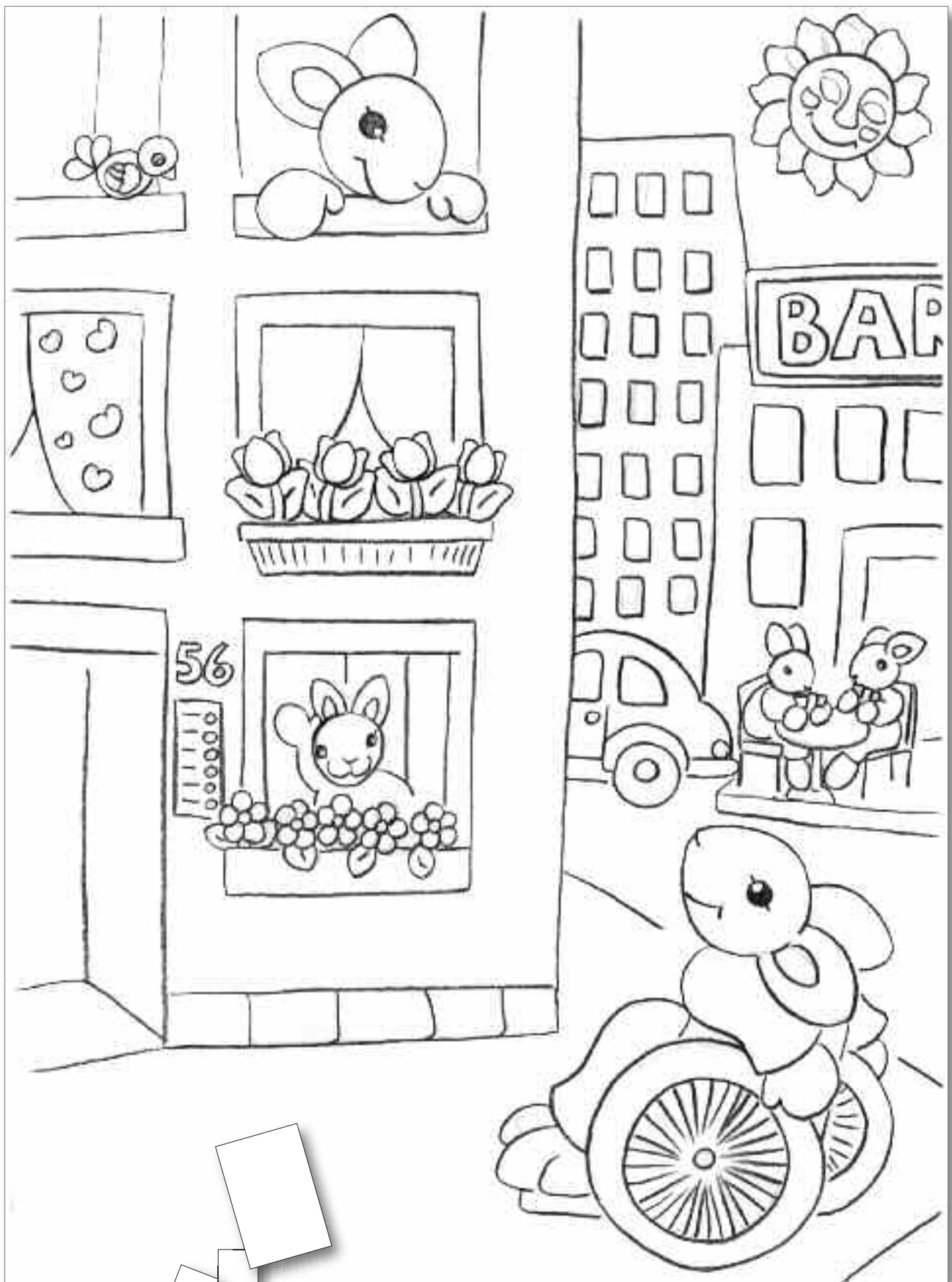
Una sera ho chiesto alla mia mamma se la SM la farà morire.  
Mi ha detto di no. Adesso sono più tranquillo.



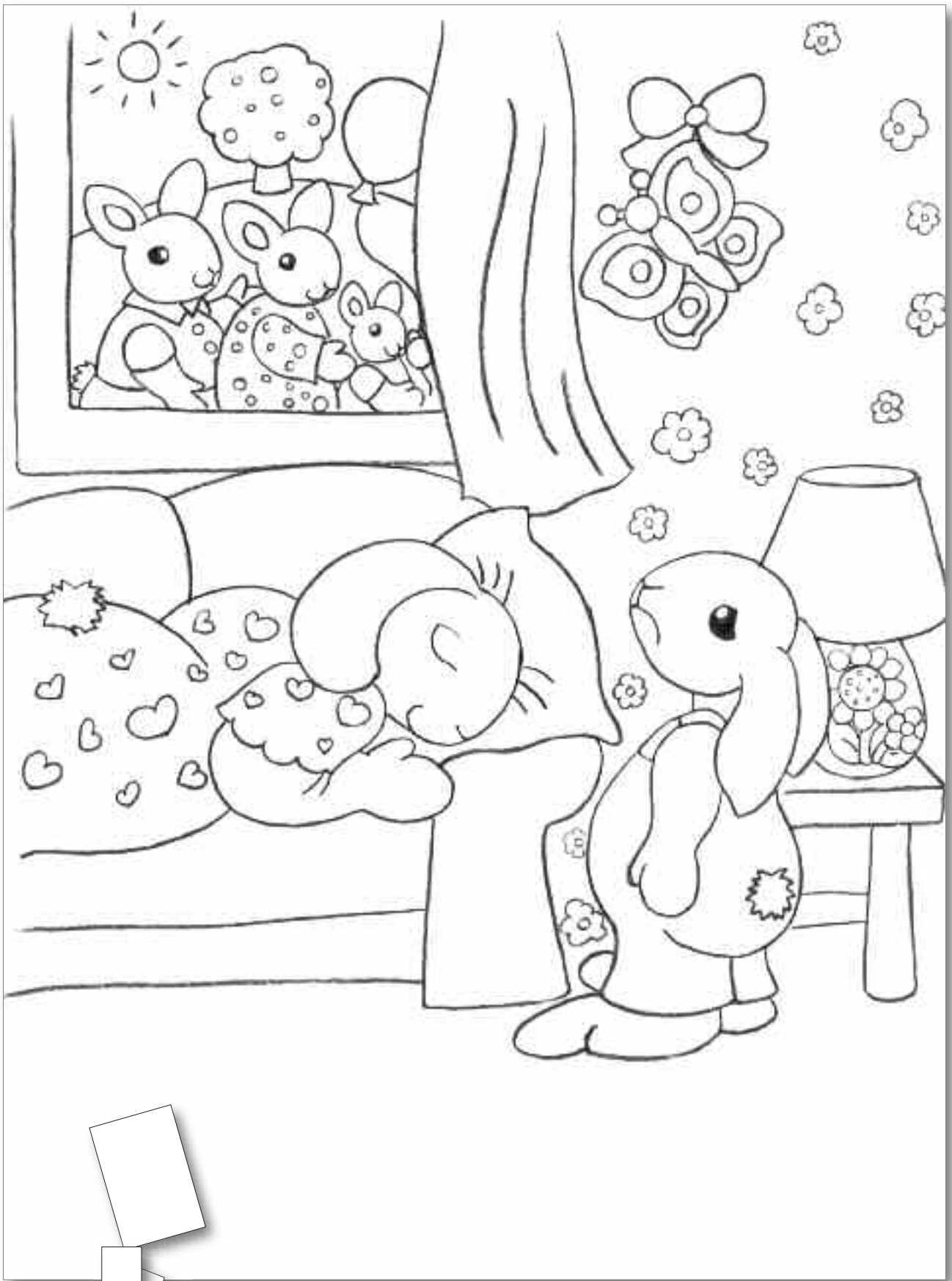
Una volta la mamma è andata all'ospedale perchè si è sentita male.  
Non è stata colpa mia, non è stata colpa sua.  
Le hanno dato delle medicine nel braccio e quando si è sentita meglio  
è tornata a casa.



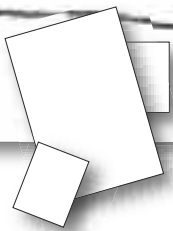
**L**a mamma dice che i dottori scoprono sempre cose nuove.  
Un giorno potrebbero esserci nuove medicine  
per aiutarla di più  
e forse anche farla guarire.



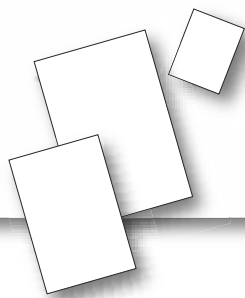
Certe volte la mia mamma usa la carrozzina.  
Per salire a casa usiamo l'ascensore.



Certe volte mia mamma non si sente di uscire  
e io mi arrabbio con la SM.



Spesso mi dimentico che la mamma ha la SM.



La cosa più importante è che lei è la mia mamma!

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

È l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla.

Gli obiettivi dell'Associazione sono:

- rappresentare i diritti e le speranze di chi ha la SM,
- diffondere una corretta informazione sulla malattia,
- sensibilizzare l'opinione pubblica,
- promuovere ed erogare servizi sanitari e sociali a livello nazionale e locale e
- sostenere la ricerca scientifica nel settore.

Quest'ultimo obiettivo coinvolge la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), che assieme all'AISM è impegnata a raccogliere fondi destinati a progetti di ricerca e borse di studio.

Oggi l'AISM può contare su sedi diffuse sul territorio. Sono operative infatti 144 realtà locali tra Sezioni e Gruppi Operativi, 1 Centro per la promozione dell'autonomia e di turismo sociale e 9 Centri sociali e riabilitativi.

La Sede Nazionale, a Genova, è il luogo dove si svolgono le principali attività organizzative e di coordinamento. Qui si tengono i rapporti con le Associazioni estere che si occupano di SM, con il settore del non profit, con il mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica.

La Sede Nazionale promuove anche progetti di ricerca sociale e progetti di formazione degli operatori.

Presidente Onorario dell'AISM e della sua Fondazione è il premio Nobel per la Medicina Rita Levi Montalcini.



Il Numero Verde AISM 800-803028 è dedicato alla consulenza telefonica a tutte le persone con sclerosi multipla ed in particolare a coloro che hanno appena ricevuto la diagnosi. Gli operatori professionali previsti dal servizio sono il neurologo, l'assistente sociale e il consulente legale e del lavoro.

Sono disponibili secondo il seguente orario:  
lunedì, mercoledì e venerdì dalle 14.30 alle 18.30 e  
martedì e giovedì dalle 9.00 alle 13.00.

L'AISM ha inoltre un sito - [www.aism.it](http://www.aism.it) - che rappresenta un punto di riferimento sulla sclerosi multipla, sulla ricerca scientifica, sui servizi sanitari e sociali. Nel sito è presente anche una zona di Comunità con uno Spazio Incontri, dove le persone con SM o i loro familiari si possono incontrare per fare conversazione in chat, per discutere nelle tavole rotonde, per mostrare foto e dipinti e per pubblicare poesie e racconti. Uno spazio libero dove si condividono idee, esperienze e progetti.

AISM è una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, che da 40 anni opera su tutto il territorio italiano.

Dal 1998 è affiancata da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, anch'essa ONLUS, istituita per continuare a finanziare la ricerca scientifica sulla malattia.

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

Disegni originali di Claude Martinot  
I disegni dell'edizione italiana sono stati realizzati  
da Thun Spa®

Testo originale ideato da  
Client & Community Service Department  
of the National Multiple Sclerosis Society® 1996  
Tradotto e adattato con l'autorizzazione di  
National Multiple Sclerosis Society

AIMS, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus  
Sede Nazionale  
Via Operai 40  
16149 Genova  
Numero Verde 800 80 30 28  
[www.aim.it](http://www.aim.it)  
[aim@aim.it](mailto:aim@aim.it)

Stampa: Arti Grafiche Giuseppe Lang - Genova

Finito di stampare nel febbraio 2009



© Edizioni SM Italia scarl  
ISBN 978-88-86318-12-9

progetto grafico ed impaginazione  
Gabriella Ventaglio

