



# Retina Suisse

## Retinite pigmentosa (RP)

### **Lettera aperta ai genitori di bambini o adolescenti cui è stata da poco diagnosticata una retinite pigmentosa**

Quali genitori di un bambino o adolescente con RP siete certamente angosciati e spaventati dalla malattia che ha colpito vostro figlio o vostra figlia e in pari tempo incerti sul come affrontare gli anni a venire. Pensando ai vari modi di aiutare i vostri figli sarà opportuno che ricordiate i seguenti punti:

- 1.** Ditevi che vostro figlio/vostra figlia è ancora quello/a di sempre. Anche se ora i suoi problemi di vista hanno un nome preciso, non è per questo diventato/a di colpo handicappato/a grave. Non permettete che la malattia vi allontani sul piano affettivo.
- 2.** Non lasciatevi prendere dal panico. Benché la RP sia una malattia che può limitare seriamente la vista se non addirittura portare a cecità, ciò non avviene immediatamente e neppure necessariamente. In realtà vostro figlio/vostra figlia potrebbe vedere discretamente ancora per anni.
- 3.** Non permettete che lo sconforto abbia il sopravvento. Evitate di proiettare sul bambino o adolescente paure e concetti di cecità vostri. Capita facilmente di reagire in modo sproporzionato e di pensare alla scrittura Braille, al bastone bianco, ai cani-guida molto prima che questi siano veramente necessari.
- 4.** Non prendete alla leggera le difficoltà di vista di vostro figlio/vostra figlia. Genitori che non accettano la malattia ingannano sé stessi e possono causare scompensi emotivi nel bambino o adolescente.
- 5.** Esaminate le possibilità di aiutare praticamente vostro figlio/vostra figlia. Consideratelo sempre come individui e siate attenti alle esigenze del momento.



## Retina Suisse

Fate in modo che l'illuminazione in casa sia adeguata, studiate quale intensità di luce convenga di più. Munite il suo posto di lavoro, la sua scrivania di una lampada a raggio diretto. (Se avete altri figli fate lo stesso anche per loro.)

6. Marcate gradini, ingressi, corridoi scuri. Anche tinte contrastanti, per esempio tessuti a colori vivaci in un bagno chiaro, aiutano a vedere.
7. Gestire la malattia in modo chiaro ma con delicatezza
  - Fuori casa sono utili abiti di colori appariscenti (ev. fosforescenti) una lampadina tascabile. È da raccomandare l'abitudine di percorrere strade bene illuminate, soprattutto d'inverno.
  - A scuola è necessario che gli insegnanti e il personale siano perfettamente al corrente dei limiti che la RP impone al bambino o adolescente.
  - In famiglia abbiate premura di dedicare le stesse attenzioni a tutti i figli, non trattando diversamente quello o quella che ha una RP.
  - In sua presenza, non discutete con terzi della malattia come se egli/ella non ci fosse.
8. Accettate il fatto di non poter preservare vostro figlio/vostra figlia dalle difficoltà della vita. Assicurategli piuttosto un clima affettivo tale che gli/le permetta di crescere equilibrato/a e di acquisire quelle capacità che occorrono per affrontare con fiducia l'avvenire.

### Ulteriori informazioni:

#### Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich  
044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch).