

## **Atrofia muscolare spinale e genitori: quando la ricerca si rivolge anche a loro (ottobre 2006)**

"I medici fanno la diagnosi e spesso anche per loro, soprattutto nel caso di una malattia rara, non è una cosa semplice. Ma quello che è peggio è che dal quel momento in poi, per noi genitori, c'è il vuoto assoluto".

Queste parole, prese da una testimonianza diretta di una madre di un bambino affetto da Atrofia Muscolo Spinale di tipo II, esprimono il vissuto della maggior parte dei genitori che vivono questo tipo di esperienza drammatica. Ovvero, una volta comunicata la diagnosi, le speranze che tutto sia solo un brutto sogno dal quale presto ci si risveglierà svanisce. Da questo momento in poi cosa accade? Da quando i genitori scoprono che il loro piccolo è affetto da atrofia muscolo spinale come cambia la loro vita, come cambiano le loro aspettative e le loro speranze?

Ognuno di noi potrebbe fermarsi a riflettere su come sarà la vita di questi piccoli, potrebbe provare a mettersi nei loro panni e immaginare cosa proveranno quando si renderanno conto che non potranno camminare come i loro coetanei, che non potranno respirare come tutti gli altri, che non potranno parlare come fanno le persone cosiddette normali. Forse però, ancora prima di pensare a loro come soggetti a se stanti, non più in simbiosi con i loro genitori, occorre soffermarsi sull'ambiente che li circonda e che si prende cura di loro nei primissimi mesi della loro vita. Se è infatti vero che un intervento medico-riabilitativo precoce sui bimbi SMA può evitare tante complicanze a livello medico-sanitario, è anche vero che è indispensabile un atteggiamento positivo nei confronti del bambino per facilitarne lo sviluppo cognitivo, psicologico e relazionale.

Nel momento in cui, a seguito del test genetico, viene comunicata la diagnosi, questa non si può cambiare, ma è altrettanto vero che in questa patologia la prognosi non è certa, come si evolverà la SMA è un fatto molto soggettivo, diverso da bambino a bambino. Di fronte alle legittime domande dei genitori "Camminerà? Parlerà? Mangerà da solo?" spesso i medici non possono che rispondere "Si vedrà!" Questa risposta può fare paura ad una mamma e ad un papà perché rimarca l'incertezza della rarità, crea maggior disorientamento già dato dal fatto che la malattia è rara. Apre però uno spiraglio. Il decorso non è predefinito, la prognosi non è scontata. Se non c'è un'evoluzione già definita c'è spazio per il miglioramento, c'è spazio per la riabilitazione, c'è spazio per un sereno, per quanto possibile, sviluppo psicologico. Il futuro che i genitori si erano immaginati viene demolito in un tempo brevissimo che spesso non permette di prendere coscienza di quello che sta accadendo, si è catapultati in un futuro estraneo, ignoto, che non può che fare paura e con la stessa velocità e prontezza occorre invece riorganizzarsi la vita, avere nuovi sogni, nuove speranze, occorre acquisire abilità maggiori rispetto a genitori di bimbi sani per colmare la disabilità dei propri figli. Quest'ultima diviene tanto più grande quanto più le si lascia spazio, quanto più la si guarda senza intervenire. Tanto più si accetta attivamente la patologia e si comprendono le implicazioni della stessa tanto più si potrà intervenire in modo opportuno. Ma chi aiuta questi genitori e riorganizzarsi, cosa provano, cosa vivono i genitori di bambini SMA? Come evolvono i loro sentimenti, la loro capacità di far fronte alle difficoltà e all'emergenza?

La ricerca che Fondazione IARD ha intrapreso segue proprio questa direzione. Si vuole cercare di capire se esiste una correlazione tra i vissuti dei genitori e lo sviluppo psicologico - relazionale dei bambini ovvero si vuol chiedere quanto il benessere del bambino è legato alla percezione che i genitori hanno di lui e alle risorse che mettono in campo nella vita di tutti i giorni.

Fondazione IARD, che ormai molti di voi conoscono o perché sono stati contattati personalmente da alcuni suoi ricercatori o perché l'hanno conosciuta al convegno di Imola, si occupa da anni di ricerca in ambito psico-sociale. Il responsabile scientifico è il padre di un bimbo affetto da SMA II e lo scorso anno ha sottoposto alla Compagnia San Paolo di Torino il progetto "Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità. Verso un modello sistemico di integrazione famiglia - territorio".

La ricerca in questione nasce dal presupposto che, in riferimento al mondo della disabilità sussistano ancora oggi, in modo particolarmente sentito, stereotipi dal punto di vista della società e scarsa attenzione da parte della comunità medico scientifica nei confronti delle ricadute psicologiche nei confronti di chi vive direttamente o indirettamente l'esperienza di tal forma di disagio. Il progetto ha come obiettivo finale il miglioramento della qualità della vita delle famiglie e genitori con bambini SMA. La ricerca è focalizzata sia sulla percezione verso il bambino disabile sia sui cambiamenti che "l'evento spiazzante" della diagnosi ha indotto nelle relazioni familiari e sociali.

Ma chi è il bambino affetto da SMA? È un bambino particolare, è un problema, è una gioia, è un disabile, è un paziente, è un bambino come tanti altri. Ha un potenziale da sviluppare o delle capacità che svaniscono? Queste sono le domande che aiutano a capire come viene percepito il bambino sia all'interno del nucleo familiare sia all'interno delle relazioni sociali che sviluppa. Cruciale è l'attenzione che, in modo particolare i genitori, devono porre nella ridefinizione delle proprie aspettative e della loro progettualità futura. Chi sono i genitori di bambini SMA? Come si percepiscono, quali sono i loro sogni, i loro obiettivi, qual è il livello della loro autostima e la fiducia nella loro autoefficacia? Il percorso con i genitori ha l'obiettivo di individuare le best practices per supportarli nel quotidiano. Si analizza il percorso di vita di alcune famiglie: dal momento della diagnosi all'elaborazione dell'evento spiazzante per individuare le tipologie di risposte e le resistenze al cambiamento; ciò al fine di evidenziare percorsi virtuosi per le famiglie.

La ricerca coinvolge le famiglie, gli operatori socio-sanitari (medici, infermieri, fisioterapisti), il personale educativo (insegnante, educatore) attraverso l'utilizzo di interviste, gruppi di discussione e somministrazione di questionari. Il progetto prevede anche la testimonianza di giovani-adulti SMA.

Il progetto intende quindi fotografare la realtà sociale SMA evidenziando gli spazi di miglioramento, individuandone le linee di intervento:

in ambito sociale (guida per nuovi e vecchi genitori)

in ambito sanitario (corsi ECM)

in ambito burocratico (rapporti con ASL).

Fondazione IARD si pone inoltre come obiettivi futuri: la continuazione del percorso intrapreso, lo sviluppo di nuovi interventi, offrire la propria collaborazione alle associazioni dei genitori per reperire nuovi fondi per la ricerca.

Affinché il progetto possa essere davvero efficace, Fondazione IARD si è costituita come promotrice di una rete alla quale fanno parte Famiglie SMA, ASAMSI, il SAPre e i dieci centri clinici che hanno partecipato alla sperimentazione del Fenilbutirrato.

Per maggiori informazioni è possibile contattare Fondazione IARD e i suoi ricercatori all'indirizzo sotto indicato.

Fondazione IARD  
via Soncino 1  
20123 Milano -Italy  
tel: +39.02.86451582  
fax: +39.02.86451518  
info@fondazioneiard.org  
www.fondazioneiard.org