



**INTERVISTA A ISABELLA QUATTROCCHI, DA ANNI IMPEGNATA A OCCUPARSI DELLE PROBLEMATICHE CHE SI MANIFESTANO TRA I FRATELLI DEI RAGAZZI CON DISABILITA'.**

In occasione della **Conferenza Internazionale di Duchenne e Becker** (Roma 21-23 febbraio 2014), abbiamo incontrato Isabella Quattrocchi che sabato 22 febbraio ha guidato una delle sessioni parallele dal titolo: "Mio fratello è figlio unico?". Isabella Quattrocchi ha cominciato a occuparsi di questa tematica così poco trattata e molto importante dopo la morte del fratello avvenuta cinque anni fa.

#### INTERVISTA A ISABELLA QUATTROCCHI:

**Quali sono le problematiche più ricorrenti che si manifestano tra i fratelli dei ragazzi con disabilità?**

Una delle problematiche più ricorrenti è l'iper responsabilizzazione; spesso senso di colpa per essere sani; difficoltà a distaccarsi dalla famiglia d'origine; maturazione precoce e sviluppo di empatie precoci (ma questo può avere risvolti positivi); convinzione o sensazione di non valere abbastanza, di essere trascurabile nel quadro familiare; spinta al perfezionismo; a volte depressione, soprattutto se la famiglia tende a minimizzare gli sforzi dei fratelli.

**Secondo la sua esperienza, quanto è necessario il supporto psicologico ai fratelli di un ragazzo disabile?**

Un supporto è essenziale, ma non è detto che debba assumere le caratteristiche di una vera e propria 'terapia'. Il *sibling* ha bisogno soprattutto di parlare ed essere ascoltato circa i suoi dubbi, da qualcuno che non teme di ferire. Non necessariamente da un professionista: può essere un parente, un amico di famiglia, qualcuno che conosce la situazione familiare ma si rende disponibile in primo luogo per il *sibling*. La cosa importante è la disponibilità e la nozione che i propri problemi sono rilevanti.

**In base alla sua esperienza considera adeguato il supporto psicologico erogato dal sistema sanitario nazionale?**

Non lo ho mai provato. Conosco almeno una *sibling* che ne ha tratto giovamento, ma dipende dalla preparazione di chi si incontra.

---

Sabato 22 Febbraio - Sessioni Parallele  
h15:30 e 17:30 SALA ROSA - Mio Fratello è figlio unico?  
Alessandra Quattrocchi

\*\*\*\*\*

### **Chi siamo?**

**Parent Project** nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker, costituisce in Italia nel 1996 **Parent Project onlus**, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

- informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
- promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l'acquisto di strumenti diagnostici;
- sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto Duchenne**, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

Parent Project onlus ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

Parent Project Onlus: riunisce una Comunità che solo in Italia, direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone.

### **Cos'è la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?**

- La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia.
- La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall'assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita

definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.

- La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni.
- Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Per avere maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus, telefonare al numero 06 66182811 o visitare il sito: [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775.

Donazione 5X1000: firma nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc." C.F. 05203531008.

### **Parent Project Onlus**

**Ufficio Stampa e Comunicazione**

**Fiammetta Biancatelli**

Cell. 339.8857842

[f.biancatelli@parentproject.it](mailto:f.biancatelli@parentproject.it)

**Niccolò Patriarca**

Cell. 388.2612979

[n.patriarca@parentproject.it](mailto:n.patriarca@parentproject.it)

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)