

“La rete di ascolto DMD: una risorsa per il sostegno del minore affetto da DMD”

Rapporto finale di ricerca



A cura di:

Jacopo Luca Casiraghi
Paolo Bonomi

2009

INDICE

Introduzione

Capitolo 1 - Analisi descrittiva del campione

1.1 Segmentazioni adottate

1.2 I figli affetti da distrofia di Duchenne o Becker

Capitolo 2 - La diagnosi

2.1 Premessa e ipotesi di ricerca

2.2 L'individuo di fronte alla diagnosi

2.3 La coppia di fronte alla diagnosi

2.4 La rete parentale e gli amici

2.5 Il supporto dei servizi (la società)

2.6 Conclusioni

Capitolo 3 - Il cambiamento del sé individuale

3.1 I cambiamenti relativi all'autostima

3.2 I cambiamenti relativi all'autoefficacia

3.3 Altri cambiamenti dell'individuo

3.4 Una sintesi del cambiamento

3.5 Analisi degli aggettivi utilizzati

3.6 Il cambiamento dell'individuo rispetto l'attività professionale

Capitolo 4 - Il cambiamento della coppia

4.1 Premessa

4.2 L'autostima di coppia

4.3 L'autoefficacia di coppia

4.4 Il ruolo genitoriale nella cura del figlio

Capitolo 5 - Le relazioni sociali e i servizi

5.1 Premessa

5.2 Analisi dei dati (parenti e amici)

5.3 I servizi deputati alla famiglia

Capitolo 6 - La percezione della disabilità

6.1 Premessa

6.2 La percezione della gravità della patologia

6.3 La percezione della serenità del figlio affetto

6.4 Le caratteristiche del figlio affetto

Capitolo 7 - La rete di ascolto DMD: strategie di ottimizzazione del numero verde

7.1 Premessa e obiettivi

7.2 L'utenza del Centro di Ascolto Duchenne e Becker

7.3 Le attività del Centro di Ascolto Duchenne e Becker

7.4 Linee guida per l'ottimizzazione del Centro di Ascolto Duchenne e Becker

Conclusioni

Bibliografia

Siti internet

Appendice

a. Traccia di intervista qualitativa

b. Strumento quantitativo

INTRODUZIONE

Il presente documento costituisce il report scientifico con il quale Fondazione IARD relaziona a Parent Project, capofila del progetto del ministero della Solidarietà Sociale (Progetto 383 - *La rete di ascolto DMD: una risorsa per il sostegno del minore affetto da DMD*), mediante l'elaborazione e l'analisi dei dati raccolti durante il lavoro di ricerca svolto a partire dall'ottobre del 2009.

1. Obiettivi e risultati attesi

Il percorso di ricerca-intervento attivato ha inteso focalizzare l'attenzione sui genitori di bambini, giovani e adulti affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD) o distrofia muscolare di Becker (DBD). In particolare la ricerca aveva due obiettivi espliciti, elencati di seguito.

1. Fotografare la realtà italiana delle famiglie con un figlio affetto da Duchenne o Becker e nello specifico:
 - comprendere in che modo sia vissuto il momento della diagnosi dalle famiglie, quali elementi di criticità elicitati e quali risorse attive;
 - valutare se e come la scoperta della patologia provoca un cambiamento conscio o inconscio nelle caratteristiche, nella percezione, negli atteggiamenti, nelle convinzioni, negli affetti e nei comportamenti dei genitori;
 - approfondire in che modo la coppia genitoriale fa fronte alla patologia, quali risorse e quali strategie mette in gioco per reagire alla situazione;
 - focalizzare l'attenzione sui processi cognitivi, psicologici e psicosociali che intervengono nella dinamica di rappresentazione sociale della disabilità motoria;
 - rivelare in che modo i servizi (sanitari, sociali, e scolastici) intervengono e supportano la famiglia.
2. Sulla base di queste informazioni ottimizzare e potenziare la rete di ascolto DMD e migliorare di conseguenza l'attività degli operatori del numero verde del Centro di Ascolto di Parent Project, proponendo all'associazione delle linee guida operative ed organizzative.

Questo report di ricerca è dedicato “agli addetti al lavoro” dell'associazione Parent Project e dei servizi assistenziali e sanitari italiani e alle famiglie degli associati e verrà perciò letto, nella maggior parte dei casi, da chi ha già una precisa conoscenza delle patologie discusse. Ciò nonostante si propone una breve sintesi delle caratteristiche della distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e della simile, ma relativamente meno grave, distrofia muscolare di Becker (DMB)¹.

La DMD è patologia muscolare degenerativa di origine **genetica**, si tratta di una **patologia rara** che colpisce circa 1 su 3500 bambini nati vivi. La causa di tale malattia è l'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X, che contiene le informazioni per sintetizzare una proteina fondamentale per lo sviluppo motorio: la distrofina. La mancanza della distrofina porta alla perdita progressiva della forza muscolare e, di conseguenza, alla perdita delle capacità motorie. Nel 30% circa dei casi si assiste ad una mutazione spontanea del gene, non prevedibile e non imputabile al corredo genetico dei genitori (Pini, Ghezzi, 2007).

Ad essere colpiti dalla malattia sono soggetti di sesso maschile, mentre le femmine nella maggior parte dei casi sono “portatrici sane”. Nella DMB, variante più rara e più benigna della DMD, la distrofina è presente ma viene prodotta in modo anomalo generando difficoltà e, con il tempo, problemi motori anche gravi.

I primi sintomi della DMD si manifestano, di norma, fra i 2 e i 6 anni, quando il bambino incomincia ad avere delle difficoltà a muoversi, a saltare e a salire le scale. L'andatura è spesso

¹ Le informazioni sulle patologie qui sintetizzate provengono dal sito ufficiale di Parent Project (www.parentproject.it) e dalle interviste in profondità effettuate agli operatori dell'associazione.

“dondolante” e il bambino si affatica facilmente. Con il tempo, mentre le cellule muscolari muoiono e il peso aumenta in seguito ai normali processi di crescita, i soggetti affetti perdono la capacità di camminare in modo autonomo. La patologia è infatti progressiva e porta a perdere l’uso completo degli arti inferiori verso la pubertà e di quelli superiori intorno alla prima età adulta.

“Negli anni peggiora: inizia dagli arti inferiori, sale a quelli superiori e poi c’è il nostro slogan: “anche il cuore è un muscolo” perché colpisce persino la respirazione il torace e quindi anche il cuore” (una operatrice di Parent Project).

Nell’età adulta insorgono anche difficoltà respiratorie (problemi ai muscoli diaframmatici e intercostali), che rendono necessario l’utilizzo prima saltuario e poi continuativo della ventilazione meccanica. Le complicanze respiratorie e cardiache (il miocardio frequentemente è interessato dalla malattia) riducono le aspettative di vita e sono la causa della prognosi spesso infausta della patologia.

Infine, circa il 30% dei soggetti affetti presenta un **deficit cognitivo** che rimane stabile nel tempo.

La diagnosi della DMB viene fatta invece più tardi, l’esordio dei sintomi è spesso tardivo (attorno agli 8 anni d’età) e anche in questo caso i muscoli del soggetto affetto non possiedono la forza sufficiente per garantire una completa autonomia motoria. Di norma il soggetto affetto perde l’uso delle gambe nella prima età adulta. Raramente vengono coinvolti i muscoli respiratori.

Per entrambe le malattie attualmente non esiste una cura specifica, anche se negli ultimi anni sono stati compiuti importanti passi avanti nella ricerca soprattutto relativamente ai meccanismi che portano alla degenerazione del muscolo (premessa fondamentale per ipotizzare una cura mirata). Molti esperimenti sono stati fatti nell’ambito della terapia genica e degli studi teorici circa le terapie con le cellule staminali (Berardinelli, 2002). I soggetti affetti sono trattati da una équipe multidisciplinare che si occupa di fisiochinesiterapia generale e respiratoria, di chirurgia ortopedica selettiva, di controlli cardiologici e di assistenza respiratoria (Siegel, 1993).

Una ricerca con numerosi punti in comune con quella qui presentata è stata effettuata nel 2006 sempre da Fondazione Iard su circa 300 genitori con un figlio affetto da Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Anche la Sma è una patologia rara, di origine genetica, che induce, nella maggior parte dei casi, ad una disabilità motoria, in quanto malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale. Queste cellule sono quelle da cui partono i nervi diretti ai muscoli e che trasmettono i segnali motori (motoneuroni): in questo senso, la Sma colpisce i muscoli volontari usati per attività motorie, quali andare a carponi, camminare, controllare il collo e la testa, deglutire. Al contrario, l’attività sensoriale e le percezioni sono normali, come lo sono le attività cognitive ed emotive.

Si è ipotizzata una somiglianza (a lato delle specificità cliniche delle differenti patologie) nelle reazioni, negli atteggiamenti, nelle difficoltà e nei bisogni dei due campioni (genitori DMD e DMB e genitori SMA) e perciò il riferimento alla precedente ricerca sarà, dove possibile, sempre tenuto in considerazione, anche per sottolineare i punti in comune e **gli elementi specifici** elaborati.

“Ho avuto modo di leggere la precedente ricerca... secondo me ci sono molte somiglianze fra SMA e Duchenne, entrambe le malattie colpiscono i bambini, sempre ai muscoli, e poi ci sono in comune i problemi respiratori, la disperazione di fondo, il crollo di tante aspettative, penso che siano molto simili come sensazioni e stato d’animo... (una operatrice di Parent Project).

Anche una delle ipotesi di partenza è congruente fra le due ricerche: concordemente con la letteratura consultata (cfr. bibliografia) e in base all’esperienza che si è accumulata in quattro anni di lavoro specifico sulle disabilità motorie, si è ipotizzato che la **rappresentazione dell’handicap del minore** che hanno genitori ed operatori (sanitari, sociali ed educatori) influenza inevitabilmente i processi di strutturazione dell’identità sociale e dell’autonomia del soggetto affetto. Comprendere l’immagine che gli adulti di riferimento hanno della disabilità, costituisce il presupposto fondamentale per pensare ad azioni che favoriscano la riduzione dei fenomeni di disadattamento sociale dei minori e delle loro famiglie.

Le teorie di riferimento (Markus, 1977; Rogers, 1977; Gulotta 1995) sostengono che tali processi percettivi siano il risultato dell'immagine che ogni individuo ha di se stesso e del proprio sistema di valori, grazie al quale è possibile interpretare ciò che accade nel mondo. Il percorso di ricerca, in questo senso, si è centrato sulla relazione dinamica tra la percezione del Sé dei soggetti intervistati e l'esperienza quotidiana che essi compiono nei confronti della disabilità. In particolare si è posta attenzione al cambiamento della rappresentazione del Sé, da parte dei genitori, in un viaggio temporale ed esperienziale che si sofferma su quattro snodi di fondamentale importanza: il passato, il momento della diagnosi (quale esperienza di crisi emotiva e messa in discussione dell'equilibrio psicologico del soggetto nel suo ruolo genitoriale), il presente e il futuro.

In particolare, la riflessione sull'immagine del Sé, elaborata dai genitori, si è fondata sulle dimensioni dell'autostima (ossia l'attribuzione del valore di Sé da parte dei genitori) e dell'autoefficacia (la consapevolezza, da parte dei genitori, di mettere in atto comportamenti efficaci nelle situazioni che essi vivono, con particolare riferimento all'esperienza quotidiana nella gestione del figlio disabile).

Il percorso di ricerca pertanto si è strutturato sulla relazione dinamica "individuo-ambiente": il soggetto agisce nell'ambiente e lo modifica, sulla base della percezione che egli ha di Sé e, nello stesso tempo, viene influenzato dall'ambiente stesso, nella misura in cui i cambiamenti avvenuti nel contesto portano a cambiamenti nel suo sistema di valori. Tale relazione "individuo-ambiente" può essere sintetizzata nei due focus d'analisi seguenti:

- il tema della percezione della disabilità, secondo la chiave di lettura della relazione tra l'immagine del Sé e l'influenza del contesto culturale di appartenenza;
- il tema della rete dei servizi, inteso come l'analisi dello "spazio di vita" specifico del minore, che lo supporta nel processo di socializzazione.

Questi due focus d'analisi possono costituire i fattori per favorire il circolo virtuoso del cambiamento: se le tipologie di intervento (sociale, sanitario, educativo) sono influenzate dalla rappresentazione sociale della disabilità, quest'ultima è soggetta a cambiamenti, nella misura in cui l'ambiente dei servizi adotta strategie specifiche per favorire l'integrazione sociale del disabile.

Perciò, sulla base di quanto espresso, il percorso di ricerca-intervento si è posto i seguenti obiettivi:

- il trasferimento dell'esperienza vissuta e consapevole dei genitori DMD e DMB all'associazione Parent Project e ai nuovi operatori del Centro di Ascolto per la costruzione di un know-how prezioso a chi si appresta ad affrontare l'esperienza della relazione con la disabilità motoria;
- l'elaborazione di un modello di intervento atto all'ottimizzazione del Centro di Ascolto stesso, attraverso proposte di figure di counseling e supporto che possano interagire come mediatori fra famiglia e servizi.

2. Modelli teorici di riferimento

I modelli teorici che hanno sostenuto le differenti fasi della ricerca sono i punti focali sui quali Fondazione Iard ha investito il proprio know-how.

Da ipotesi **il nucleo familiare** è il sistema primario di supporto e socializzazione dei minori affetti DMD o DMB e il sistema familiare può essere catalizzatore o deterrente per i processi di inclusione sociale. Per questo motivo nella ricerca verrà posta grande attenzione ai seguenti aspetti:

- le dinamiche relazionali tra i genitori (vicinanza e reciproco supporto);
- l'importanza del rapporto educativo con il minore;
- la valenza dei processi di interazione con le reti secondarie di socializzazione (parenti, amici, servizi educativi, servizi socio-sanitari, Centro di Ascolto).

I modelli teorici su cui si fonda la ricerca psicosociale sono fondamentalmente sette:

- le teorie del Sé;
- le teorie dell'attribuzione;

- studi sui gruppi;
- la dinamica di gruppo e delle relazioni intra-gruppi ed inter-gruppi;
- la teoria del campo sociale;
- la social network analysis;
- la teoria dei sistemi e la cibernetica.

Le teorie del Sé (Markus, 1977) considerano il Sé come l'unità psico-sociale dell'individuo, e sottolineano l'interrelazione esistente tra il Sé *soggetto* e il Sé *oggetto*, l'Io che agisce e il Me che osserva l'azione. La fusione tra queste due dimensioni della personalità genera le emozioni, le conoscenze, i vissuti, le esperienze.

Le ricerche affermano la presenza di "schemi cognitivi" del Sé (categorie di pensiero attraverso le quali gli uomini definiscono loro stessi) che facilitano l'elaborazione delle informazioni percettive e permettono il controllo e le previsioni dei comportamenti attraverso scopi, progetti, decisioni. Tali schemi cognitivi consentono al soggetto di porsi in relazione con se stesso, con il proprio gruppo di riferimento e con la realtà sociale. Il Sé inteso come identità sociale è, secondo queste teorie, un'unità complessa, composta da dimensioni relazionali (sé privato, sé pubblico, sé collettivo) e dimensioni temporali (sé passato, sé presente, sé futuro).

La particolarità della situazione dei genitori DMD e DMB ha portato, come per il precedente Report SMA (2006), alla scelta di introdurre una quarta variabile temporale, riferita al senso del Sé nel momento in cui è stata comunicata la diagnosi (sé della diagnosi). Questo momento è reputato, da ipotesi, fondamentale nella strutturazione della personalità dei genitori in quanto crea una spaccatura evidente rispetto al passato e alle rappresentazioni del futuro.

Dopo la diagnosi inizia un nuovo corso di vita, caratterizzato dall'emersione di una nuova identità sociale, a volte molto differente con quella precedente (cfr. capitolo 2).

Il Sé passato, e soprattutto il Sé della diagnosi (esperienza pregressa, storia di vita, ed evento spiazzante), si intrecciano con il Sé presente (vissuti ed esperienze attuali, contesto relazionale di appartenenza: gruppo dei pari, famiglia, docenti, gruppo professionale) e pone le basi per lo sviluppo del Sé futuro (rappresentazioni, prefigurazioni, aspettative, sogni e desideri).

Solo l'elaborazione consapevole di questa dinamica e la continua comunicazione tra le dimensioni del proprio Sé elicitano la creazione di spazi di conoscenza, di riflessione e di cambiamento nella costruzione della propria identità personale e sociale.

Le teorie dell'attribuzione aiutano a comprendere le modalità cognitive e i processi di pensiero attraverso i quali l'individuo, il gruppo e l'organizzazione, estrapolano significati dalla realtà o da un'esperienza spiazzante (come la diagnosi di una patologia rara neuromuscolare).

Gli individui tendono a interpretare la realtà facendo riferimento a caratteri comuni e condivisi dal sistema sociale di riferimento, evitando così di approfondire (e perdersi) nella complessità degli eventi. È un modo per semplificare la vita per agire e reagire agli avvenimenti in modo efficace e controllato (Jones, Dawis, 1965).

Se da un lato queste attribuzioni facilitano la lettura degli aspetti salienti della realtà circostante, dall'altro tendono ad innescare processi di generalizzazione delle categorie, escludendo le specificità e le peculiarità dei singoli e finendo con generare luoghi comuni, stereotipi e pregiudizi.

La percezione della disabilità motoria, da parte di tutti i soggetti che interagiscono con essa, può risentire di attribuzioni incomplete, inadeguate e stereotipate rispetto le reali valenze e significati di cui è portatrice (ad esempio spesso il disabile motorio è immaginato disabile anche a livello cognitivo). Attribuzioni semplificate non rendono giustizia alla pluralità di elementi connessi al concetto di "disabile" e generano preoccupazioni, comportamenti o aspettative limitate e inadeguate.

Le teorie dell'attribuzione sono supportate dagli **studi sui gruppi** (Brown, 1990; Sherif, 1972; Tajfel, 1985), i quali evidenziano come ogni persona tenda ad individuare tratti positivi nel proprio

gruppo di riferimento (in-group) e negativi rispetto a tutti gli altri (out-group). Il confronto tra in-group e out-group, se da un lato chiarisce le differenze tra i gruppi affermando l'identità sociale del gruppo di appartenenza, dall'altro, può limitare o impedire la cooperazione tra gruppi differenti (o organizzazioni differenti) nella misura in cui essi non trovano spazi e luoghi comuni di interazione e cooperazione.

La teoria dell'in-group e dell'out-group influisce, ad esempio, sulla percezione del gruppo familiare nel sentirsi "diverso" rispetto alle altre famiglie, o aiuta a comprendere i rapporti non sempre facili e funzionali fra i servizi e le famiglie stesse.

La teoria del campo sociale, proposta da K. Lewin (1951) sostiene che il comportamento delle persone debba essere osservato in relazione alla situazione contestuale in cui è agito. Si definiscono perciò le caratteristiche del contesto in un momento dato, definendolo "spazio vitale" o "campo psicologico". In questo campo psicologico coesistono tutti gli eventi (passati, presenti o futuri) che influenzano l'esperienza di una persona.

Il concetto di campo psicologico non approfondisce solo la singolarità della persona o del suo ambiente, ma le interazioni fra gli stessi, dando valore alla totalità dei fattori che costituiscono lo spazio vitale: dimensione privata, dimensione di confine (tra il privato e l'ambiente), dimensione sociale (con le influenze culturali e relazionali). Il campo psicologico tende costantemente all'equilibrio e, di fronte agli accadimenti del "qui ed ora", tende a modificare il sistema psicologico adattando lo spazio vitale alla nuova situazione. L'aspetto importante non è costituito solo dal nuovo equilibrio all'interno del campo psicologico, ma anche e soprattutto, dalle dinamiche grazie alle quali si sono strutturate le nuove relazioni tra i fattori del campo stesso.

La presente ricerca intende cogliere, in primo luogo, i processi attraverso i quali i genitori lavorano per raggiungere l'equilibrio del loro spazio psicologico a seguito dell'evento destrutturante (attraverso l'analisi delle dimensioni del Sé appena citate), in secondo luogo vuole comprendere le relazioni tra i fattori che intervengono nello "spazio di vita" del minore (famiglia e servizi) quali presupposti per lo sviluppo della sua autonomia.

La **Social Network Analysis** (Barnes, 1954), permette una analisi del sistema di rete presente nell'ambiente di vita del minore e della famiglia. L'approccio sottolinea che una rete sociale è una mappa delle relazioni che intercorrono tra gli individui. Le reti sociali operano a vari livelli, a partire da gruppi elementari (ad es. il nucleo familiare), fino a gruppi complessi (ad es. il servizio socio-sanitario) e giocano un ruolo critico nel determinare in che modo alcuni problemi possono essere risolti. La coesione della rete viene valutata tenendo in considerazione le seguenti variabili (Quaglino, 1999):

- membership (sviluppo del senso di appartenenza);
- involvement (coinvolgimento e partecipazione);
- commitment (impegno).

L'ottimizzazione della rete sociale non deve prescindere dall'ottimizzazione di questi fattori chiave. Partendo dall'analisi delle relazioni tra famiglia e servizi, il progetto intende proporre un modello di intervento che possa ottimizzare le variabili sopra citate, valorizzando le esperienze ed il know-how dei soggetti intervistati.

La **Teoria Generale dei Sistemi** studia le regole strutturali e funzionali valide per la descrizione dei "sistemi". *Per sistema si intende una unità intera e unica che consiste di parti in relazione tra loro, tale che l'intero risulti diverso dalla semplice somma delle parti e qualsiasi cambiamento in una di queste influenzi la globalità del sistema.* I sistemi funzionano, secondo la Cibernetica, sulla base di meccanismi di autoregolazione, autoriproduzione, adattamento, elaborazione ed immagazzinamento dell'informazione, resi possibili grazie ad un processo di retroazione autocorrettiva (self corrective feedback: l'informazione riguardante i risultati delle attività passate è riportata nel sistema, andando così ad influenzare il futuro). L'auto feedback è "positivo" quando un messaggio attiva risposte che

amplificano il movimento di un sistema nella stessa direzione, è “negativo” quando la risposta è una disattivazione dell'amplificazione per ritornare ad uno stato di equilibrio (Capra, 1997).

Bateson (1972) afferma che la società umana è mossa da due tipi di forze: da un lato da quella che spinge i membri a schemi di progressivo antagonismo fino alla possibile rottura da parte di un gruppo; dall'altro da quella che sostiene l'adattamento, il compromesso e la coesione sociale. Ciascuna parte reagisce alle reazioni dell'altra in equilibrio dinamico. L'individuo ed ogni gruppo sociale, in ordine di complessità crescente, sono visti in relazione reciproca, come sottosistemi all'interno di svariati sistemi contestuali differenti: i fattori relazionali e contestuali sono perciò più importanti di quelli intrapsichici e andranno monitorati per comprendere le difficoltà o le problematiche del sistema di riferimento.

La relazione diventa pertanto il punto cruciale per comprendere in che modo ottimizzare il sistema che supporta e collabora con le famiglie dei giovani ragazzi disabili DMD e DMB (a loro volta un sottosistema di riferimento). Tale presupposto teorico sistemico ha guidato il capitolo dedicato all'analisi delle linee guida per l'ottimizzazione del Centro di Ascolto.

L'impianto teorico è perciò fondato sul continuum “individuo-ambiente”: partendo dalla Teoria del campo di Lewin e dalla logica sistemica, che vede la persona frutto dell'interazione continua con se stesso e con l'ambiente nel “qui ed ora”, vengono introdotti riferimenti che approfondiscono, da un lato, le dimensioni più propriamente psicologiche dell'individuo (la teoria del Sé) e relazionali (la teoria sistemica, la teoria dell'attribuzione, e le teorie dei gruppi); dall'altro, che danno rilievo ai fattori del sistema sociale (la Social Network Analysis).

3. Disegno della ricerca

Sulla base degli approcci teorici e metodologici, il piano di ricerca-azione ha visto lo sviluppo di 4 fasi modulari interdipendenti: progettazione intervento e analisi di contesto, ricerca sul campo (fase di Field), analisi dei dati e scrittura delle linee guida (modello di intervento) e diffusione dei risultati.

Per ogni fase sono stati elaborati gli appropriati strumenti di ricerca (cfr. Appendice).

Progettazione e analisi di contesto

Questa fase è stata strutturata sulla base delle seguenti azioni specifiche:

- analisi documentale (studio delle fonti primarie e secondarie);
- interviste in profondità a testimoni privilegiati.

L'obiettivo era di confermare e rinnovare gli indicatori di analisi per la costruzione degli strumenti di ricerca, in modo da produrre uno strumento simile a quello scritto nella precedente ricerca sui genitori Sma (2006). La somiglianza degli strumenti è il presupposto fondamentale per garantire la confrontabilità statistica dei risultati.

L'analisi documentale e le interviste in profondità hanno inoltre permesso di comprendere le somiglianze e le differenze fra le tre patologie (DMD, DMB e SMA) e di approfondire le conoscenze dei ricercatori circa il mondo della disabilità e delle malattie rare.

Sono state raccolte pertanto informazioni circa:

- la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (livello medico-sanitario);
- leggi e consuetudini regionali (livello della rete dei servizi);
- sportelli e numeri verdi attivati per il supporto alla disabilità;
- approcci sociali, psico-sociali e psicologici per la lettura delle dinamiche personali e di sistema, relative allo sviluppo dell'autonomia e ai processi di integrazione del minore con disabilità motoria. In tal senso, l'analisi si è orientata in particolar modo agli approcci teorici e metodologici che pongono in relazione i processi di percezione (del Sé e della disabilità) e l'attivazione dei comportamenti.

Sono stati intervistati operatori e genitori associati a Parent Project per mezzo di una traccia di intervista in profondità semi-strutturata (cfr. Appendice).

I temi analizzati in tale traccia erano (sollecitando sempre nel soggetto intervistato il confronto fra DMD e DMB):

- aspetti clinici della patologia e nello specifico: tipologia di diagnosi, decorso e fasi topiche, prognosi, complicazioni cognitive e difficoltà oggettive connesse alla patologia);
- differenze rispetto alla SMA (se conosciute);
- aspetti psicologici (emozioni connesse, senso di colpa);
- rarità della patologia;
- lavoro del Centro di Ascolto.

Estratti dalle interviste qualitative effettuate saranno nel corso del presente volume utilizzati per approfondire, dove opportuno, alcune tematiche analizzate.

La ricerca sul campo (fase di Field) è stata effettuata tramite la somministrazione di un questionario quantitativo con risposte chiuse e scale Likert a 4 o 5 passi. Il target di tale questionario sono i genitori di soggetti affetti da DMD o DMB iscritti all'associazione Parent Project.

Lo strumento ha permesso una rilevazione capillare delle seguenti dimensioni di analisi:

- percezione del senso di autostima personale;
- percezione del senso di autoefficacia personale;
- percezione e vissuto dell'equilibrio di coppia.

Tali dimensioni rappresentano variabili interagenti con la percezione della disabilità del figlio affetto da disabilità motoria grave.

Il questionario ha consentito inoltre la ricostruzione del processo di rappresentazione del Sé, da parte dei genitori, in relazione alle dimensioni temporali del ciclo di vita (sé passato, sé al momento della diagnosi, sé presente e sé futuro): in questo modo si sono potuti mettere in rilievo i “momenti di crisi” e “di cambiamento positivo” del genitore.

Inoltre si sono approfondite le opinioni del campione circa il Centro di Ascolto (e i desideri ad esso connessi) unitamente alla relazione con i servizi assistenziali.

Infine sono stati raccolti informazioni socio-anagrafiche circa i genitori intervistati e i soggetti affetti per un incrocio con le variabili di studio appena descritte.

L'analisi dei dati è stata effettuata con un software di elaborazione statistica. Si è approntato un corposo dataset che, nel corso del presente questionario, è stato analizzato e interpretato sulla base delle teorie esposte.

Nel capitolo sette del presente report sono stati raccolti gli elementi **linee guida** per l'ottimizzazione delle attività svolte dagli operatori del numero verde del centro di ascolto. Tali linee guida e i dati precedentemente analizzati saranno presentati ad un convegno finale di chiusura dei lavori progettuali organizzato da Parent Project nel maggio 2010.

CAPITOLO 1 - Analisi descrittiva del campione

1.1 Segmentazioni adottate

Il questionario è stato inviato per mezzo posta a 419 famiglie registrate nel database dell'associazione Parent Project. Le famiglie hanno avuto a disposizione i primi 20 giorni del mese di maggio 2009 per compilare e rispedire a Fondazione IARD il questionario.

Il 1° giugno 2009 è terminata ufficialmente la fase di Field. I questionari compilati pervenuti sono stati inseriti nel dataset di Fondazione IARD e successivamente elaborati con software di analisi statistica. 301 questionari sono stati inseriti con successo nel dataset, 134 compilati da padri (44,5% rispetto al totale) e 164 da madri (55,5%) aventi un figlio affetto da Duchenne o Becker.

Si è potuto così calcolare di aver raggiunto e intervistato almeno un partner di 141 coppie conviventi.

Ai fini della ricerca il campione è stato segmentato (in modo simile a quanto effettuato per “*Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità*”; 2006, cfr. Premessa e Bibliografia) in base alle seguenti variabili:

- genere (M, F);
- età (<=40 anni; 41/49 anni; >=50 anni);
- età e genere (padri <35 anni, madre <30 anni);
- anno della diagnosi;
- localizzazione geografica / regione di residenza (nord, centro, sud);
- tipologia di distrofia (Duchenne; Becker).

Le variabili sono state ponderate in modo da permettere la comparazione con i dati della precedente ricerca e sulla base delle seguenti riflessioni:

- genere: da ipotesi il sesso dell'intervistato potrebbe influenzare in modo incisivo gli atteggiamenti e le percezioni. Dovrà essere valutato se i tempi di cura, l'impegno assunto nel contatto con i servizi sanitari e sociali e l'eventuale senso di colpa, possano essere comportamenti dipendenti dalle variabili di genere;
- età: si è proceduto ad una segmentazione del campione per classi d'età in modo da evidenziare eventuali differenti approcci o una differente consapevolezza dei genitori in base all'età posseduta. Per lo stesso motivo si è approfondita la distinzione fra uomini e donne definiti da ipotesi “giovani” cioè di età inferiore ai 35 anni (per gli uomini) e 30 anni (per le donne). Si è infatti ipotizzato che famiglie più giovani non siano ancora riuscite ad elaborare completamente la diagnosi, che fossero cioè ancora *invischiate* all'interno di dinamiche di accettazioni tali da rendere la percezione delle proprie emozioni, atteggiamenti e comportamenti, più negativa di quella delle famiglie “mature”;
- anno della diagnosi: da ipotesi il momento della diagnosi è un periodo complesso da gestire e pieno di tensioni per i genitori coinvolti. Si è segmentato perciò il campione in modo da distinguere coloro che hanno avuto una diagnosi prima e dopo il 2003, in modo da osservare eventuali differenze fra chi ha avuto una “recente” conferma della patologia del figlio e chi invece ha avuto un periodo di vita più lungo per accettare, elaborare e imparare a “vivere” il cambiamento nella famiglia che la notizia ha causato;
- localizzazione geografica: da ipotesi la soddisfazione dei servizi potrebbe variare anche sulla base della regione di residenza (e in base alle politiche di solidarietà sociale della regione di residenza). Allo stesso modo gli aspetti sociali e culturali potrebbero pesare in modo differente in base alla localizzazione geografica del nucleo familiare;
- tipologia di distrofia: da ipotesi e in base ai presupposti clinici, la distrofia di Duchenne è stata considerata più grave e pernicioso di quella di Becker. Per quanto il dolore per avere un

figlio affetto da una distrofia sia comunque totale e incalcolabile, alcune percezioni dei genitori potrebbero essere soggette a modifiche in base alla tipologia di patologia.

Tutte le segmentazioni sono state effettuate in modo da poter essere riferite a gruppi statisticamente significativi o comparabili fra loro. La tabella sottostante illustra tali proporzioni:

Segmentazioni: valori assoluti e percentuale												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Conteggio	301	134	164	75	60	86	132	78	126	68	98	109
Percentuale	100%	44,5%	54,5%	24,9%	19,9%	28,6%	43,9%	25,9%	41,9%	22,6%	32,6%	36,2%

Come evidente manca in tale tabella la segmentazione “tipologia di patologia del figlio”. In effetti la percentuale di genitori affetti da Duchenne e quella dei genitori Becker non sono statisticamente comparabili (i soggetti affetti da distrofia Becker intervistati sono molto meno numerosi). Ciò nonostante, data l’importanza di tale segmentazione, si è deciso di evidenziarla comunque *quando opportuno*. Si ricorda però che la numerosità esigua dei Becker potrebbe trarre in inganno su alcune risposte: con numeri così poco significativi è impossibile valutare l’attendibilità delle interpretazioni.

	Totale	Duchenne	Becker	Altre patologie
Conteggio	301	268	25	8
Percentuale	100%	89,1%	8,3%	2,6%

La numerosità del campione di riferimento, conta come detto 301 persone, è molto simile a quella di “*Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità*” (345 persone). I dati quindi potranno esser comparati in modo diretto.

Di seguito si riportano le altre congruenze fra il campione di riferimento della presente ricerca (genitori di persone affette da Duchenne o Becker) e quello del precedente Report SMA (2006; genitori di persone affette da Sma di tipo 1, 2 e 3).

	Totale	Padre	Madre	Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
				Nord	Centro	Sud	
Duchenne e Becker (2009)	301	44,5%	54,5%	41,9%	22,6%	32,6%	36,2%
Sma tipo 1, 2, 3 (2006)	345	48%	52%	40%	29%	31%	25%

Nella presente ricerca e in quella del 2006 la maggioranza delle famiglie risiede nelle regioni del nord Italia. Tale dato, oltre che risentire dei differenti pesi demografici di tali ripartizioni geografiche, è probabilmente connesso alla maggiore capacità dei servizi di diagnosticare e intercettare la famiglia con un membro affetto da una malattia rara, più che a una reale differente incidenza della patologia nella popolazione.

Di seguito si riportano i dati percentuali della segmentazione del campione in base alla regione di residenza.

<i>Regione</i>	<i>Famiglie su DB PP (coppie)</i>	<i>DB PP (ipotetici singoli)</i>	<i>Rispondenti (singoli)</i>	<i>Percentuale rispondenti (su U = 301)</i>
Valle d'Aosta	0	0	0	0,0%
Trentino Alto Adige	8	16	10	3,4%
Piemonte	25	50	22	7,2%
Lombardia	57	114	51	16,8%
Veneto	30	60	20	6,5%
Friuli Venezia Giulia	7	14	6	2,1%
Liguria	4	8	4	1,4%
Emilia Romagna	26	52	18	5,8%
Marche	13	26	8	2,7%
Umbria	10	20	8	2,7%
Toscana	22	44	18	5,8%
Lazio	54	108	36	12,0%
Puglia	52	104	44	14,7%
Abruzzo	15	30	0	0,0%
Molise	3	6	1	0,3%
Campania	16	32	7	2,4%
Basilicata	4	8	4	1,4%
Calabria	11	22	8	2,7%
Sicilia	46	92	31	10,3%
Sardegna	16	32	5	1,7%
Totale	419	838	301	100,0%

Come si può osservare dalla tabella, rispetto al numero di famiglie residenti in ogni regione (e quindi di ipotetiche coppie rispondenti) ha risposto nei 20 giorni messi a disposizione circa il 35% dei residenti. In Lombardia si è ottenuta la *frazione di sondaggio* più alta (51 questionari ricevuti a fronte dei 114 ipotetici). All’opposto i residenti in Sardegna e Abruzzo hanno risposto con meno entusiasmo. I dati dell’Abruzzo non stupiscono data la situazione sociale contingente (terremoto del 2009).

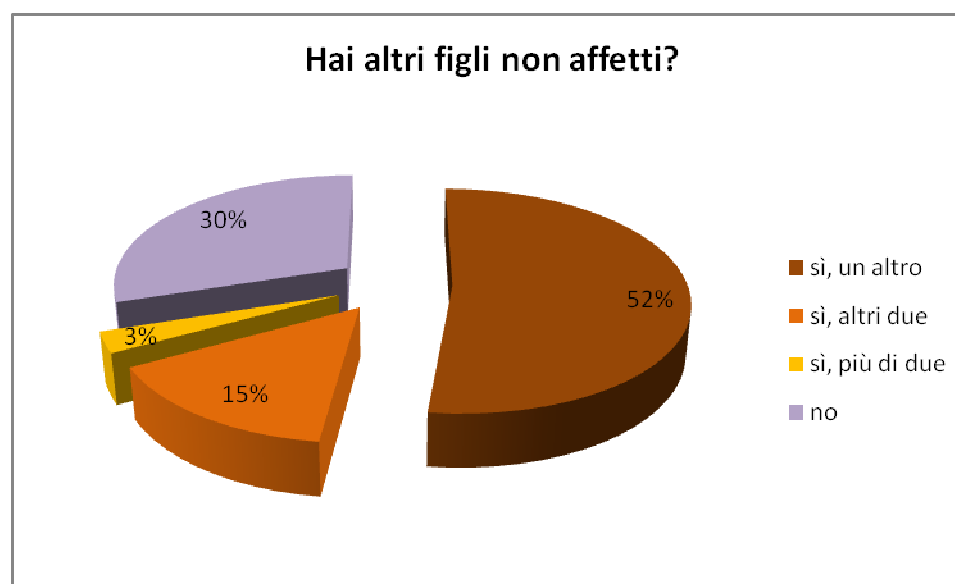
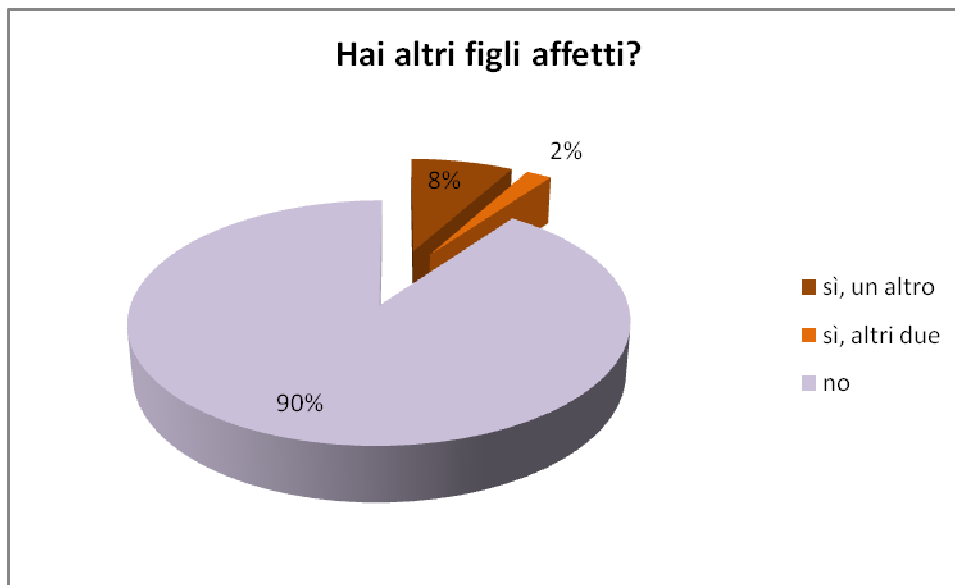
Le tre regioni con la percentuale più alta di rispondenti rispetto l’universo di riferimento (301 questionari) sono Lombardia (16,8%), Puglia (14,7%) e Lazio (12%), esattamente le 3 regioni più popolate in quanto ad associati risultanti nel database di Parent Project.

Si sottolinea pertanto l’ottima capacità dell’associazione Parent Project di contattare e “ottenere una risposta” dai propri associati già in questa fase del progetto. Le chiamate di recall effettuate dalla segreteria di Parent Project sono state utili per ottenere in così breve tempo un tale quantitativo di questionari.

Il campione di riferimento è stato analizzato anche dal punto di vista dei soggetti affetti (cioè calcolando i questionari aventi il medesimo codice di riferimento e relativi alla medesima *coppia genitoriale*). Risulta pertanto che i figli affetti da Duchenne o Becker i cui genitori hanno risposto al questionario sono 169. A 56 di questi la diagnosi è stata effettuata dopo il 2003 (33%), 71 risiedono in una regione del nord (42%), 39 in una del centro (23%) e 55 in una del sud Italia (32%).

Tornando alla coppia genitoriale, altri dati possono essere citati per definire in modo approfondito le caratteristiche del campione di riferimento:

- solo l’8% del campione ha un secondo figlio affetto da distrofia muscolare, solo il 2% ne ha anche un terzo;



- il 70% del campione ha invece almeno un altro figlio non affetto da distrofia muscolare, percentuale in linea con i dati nazionali di natalità (fonte ISTAT, 2009);
- l'86% degli intervistati vive con l'altro genitore biologico del figlio affetto da Duchenne o Becker, solo il 2,8% vive con un nuovo partner, i restanti vivono con altre persone (4%) o da soli. Circa il 13% degli intervistati vive anche con i parenti.

A prescindere dai rapporti con il partner, le donne vivono quasi sempre con il figlio affetto (99%), differenziandosi solo per un paio di punti percentuali (+2%) rispetto agli uomini (97%).

Tali dati trovano conferma nella domanda rivolta circa lo stato civile degli intervistati: l'88% è coniugato (con il genitore biologico del bambino affetto), solo il 4% è separato e il 2% divorziato. La percentuale di coniugati è più alta soprattutto nelle regioni del sud (94%).

La nascita di un figlio affetto da Distrofia di Duchenne o Becker, secondo una prima analisi dei dati non sembra influire perciò su una eventuale rottura del rapporto, per lo meno ad un livello generale di convivenza e stato civile dichiarato. Nei prossimi capitoli si approfondirà l'argomento cercando di capire quanto e come i legami affettivi profondi dei genitori siano stati influenzati dalla malattia del figlio.

Il 15% dei genitori intervistati è laureato. Segue il 42% che è diplomato, il 38% che ha una licenza media e il 5% con una licenza elementare o nessun titolo di studio.

Rispetto alla situazione lavorativa (argomento che merita una attenta riflessione da ipotesi e che verrà approfondito nel capitolo dedicato al cambiamento del sé individuale), circa due terzi del campione svolge una attività lavorativa retribuita (67%). Tale percentuale è composta sia da chi lavora fuori casa (la maggioranza: il 63%) sia da chi lavora da casa (3%).

I genitori di un figlio affetto da distrofia di Becker, forse per le minori necessità connesse alla cura della persona, lavorano retribuiti fuori casa con una percentuale maggiore (72% vs 63%).

Circa il 20% dei genitori intervistati dispone di una figura non parentale (domestica ecc) che li aiuta nella gestione familiare.

Infine è stato chiesto alle madri biologiche se siano portatrici sane della patologia (per valutare se essere portatrice sana influenza o meno il senso di colpa provato). Del segmento “madri” il 60% conferma di essere portatrice sana, il 25% lo nega (si ipotizza pertanto una mutazione spontanea del gene) e ben il 15% ammette di non saperlo.

1.2 I Figli affetti da distrofia di Duchenne e Becker

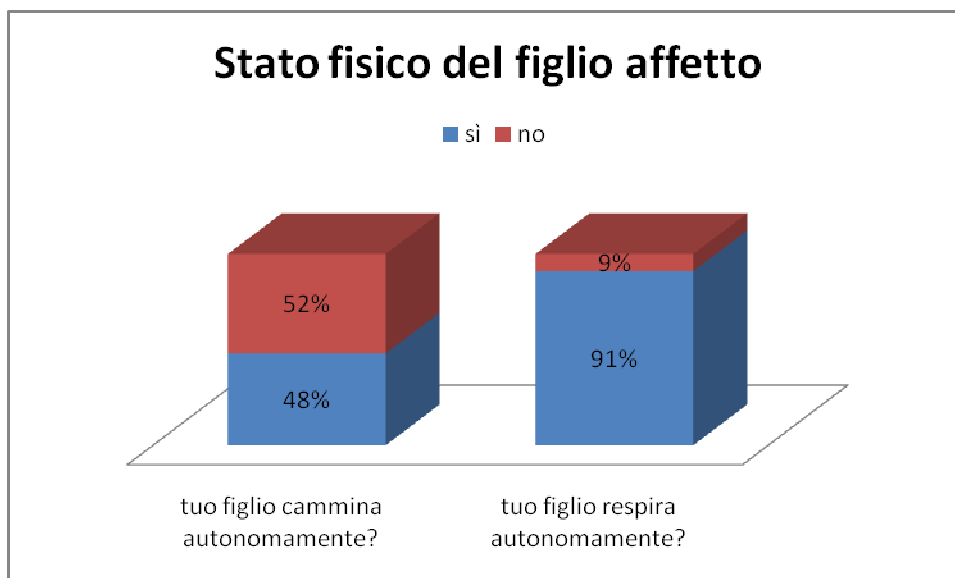
Come anticipato nell’analisi descrittiva del campione la maggioranza degli intervistati riferisce di avere un figlio affetto da Duchenne (88%), i restanti hanno un figlio affetto da Becker (8%) o altre patologie neuromuscolari. Solo l’8% del campione ha un secondo figlio affetto da distrofia muscolare e solo il 2% ne ha anche un terzo.

L’83% dei genitori sottolinea che al figlio affetto *non* è stato diagnosticato un ritardo cognitivo. Tale dato risulta **discordante** rispetto alle percentuali di ritardo cognitivo normalmente connesse alla patologia (Pini, Ghezzi, 2007) e a quanto dichiarato dai professionisti intervistati durante l’analisi di contesto, secondo i quali il ritardo cognitivo sarebbe quantificabile attorno al 30% dei casi. Si ipotizza che diverse variabili possono aver influito sulla risposta dei genitori: una diagnosi cognitiva non ancora effettuata (soprattutto nelle diagnosi più recenti), una sovrastima delle capacità intellettive del figlio, riserbo e imbarazzo a voler ammettere le difficoltà mentali, le caratteristiche più salienti e immediatamente visibili della disabilità motoria, come riportato da un operatore dell’associazione:

“hanno tanti problemi a livello motorio e fisico insomma, la malattia è talmente importante come effetti sulla vita quotidiana che il ritardo mentale a volte non si vede o passa un po’ in secondo piano”.

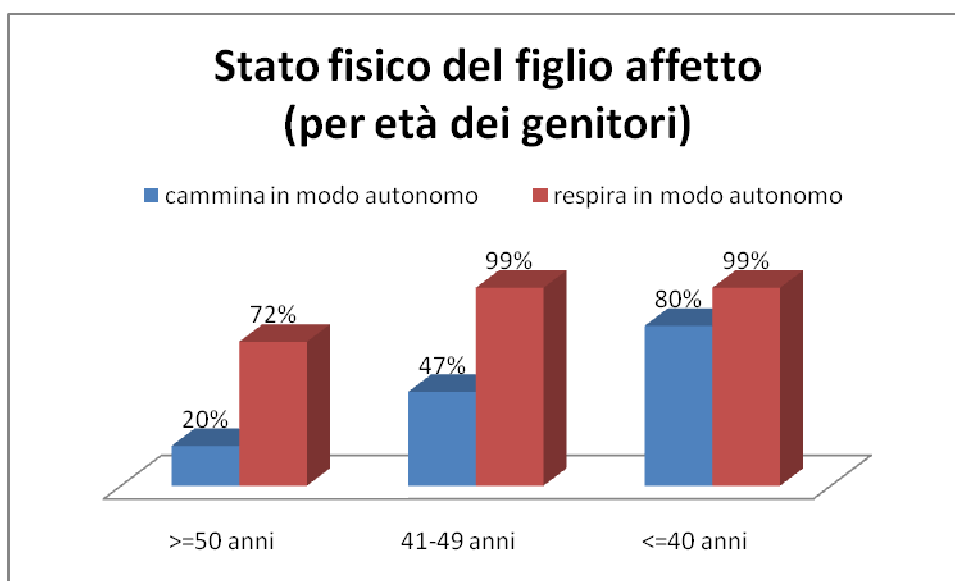
Fra coloro che dichiarano un “ritardo cognitivo” esso è percepito come lieve nel 14% dei casi, medio nel 3% e in un solo caso come grave. Sono le mamme ad ammettere più spesso il ritardo cognitivo del figlio (differenza percentuale di circa 3 punti rispetto i padri) forse per la consapevolezza che una relazione più stretta con i figli garantisce loro.

Rispetto alla deambulazione e alla capacità di respirare in modo autonomo si osservano come da grafico interessanti percentuali.



Circa la metà dei figli del campione intervistato non cammina autonomamente, mentre solo un decimo non respira in modo indipendente.

L'età dei genitori (e quindi quella del figlio) influenza in modo proporzionale questo risultato.



Se i genitori hanno meno di 40 anni i figli (ancora piccoli) camminano nell'80% dei casi e respirano in modo autonomo nel 99%. Se i genitori hanno fra i 41 e i 49 anni, i figli camminano nel 47% dei casi e respirano in modo autonomo nel 99%. Se i genitori hanno più di 50 anni, i figli (anch'essi più grandi) camminano in modo indipendente solo nel 20% dei casi e respirano in modo indipendente nel 72% dei casi.

L'età media dei figli affetti da Duchenne o Becker è 13 anni. Tale età cresce ovviamente con l'aumentare dell'età dei genitori, attestandosi attorno ai 7 in caso di genitori con meno di 40 anni, toccando i 12 nei genitori con un'età fra i 40 e 50 anni e raggiungendo i 20 fra coloro che hanno più di 50 anni.

In media la diagnosi è stata effettuata fra i 6 e i 7 anni di età.

Tali dati sono differenti in base al tipo di patologia: ai figli affetti da Becker nel 90% dei casi non è stato diagnosticato un ritardo cognitivo e l'84% dei soggetti affetti da Becker cammina autonomamente (contro il 43% dei Duchenne) anche in età più avanzata.

Capitolo 2 - Il momento della diagnosi

2.1 Premessa e ipotesi di ricerca

Snodo temporale fondamentale nell'esperienza delle famiglie intervistate, il **momento della diagnosi** è stato considerato un intervallo transitorio e variabile (della durata di alcune settimane fino a molti mesi) ma importantissimo nell'esperienza biografica della famiglie, sia a livello dei singoli individui che rispetto alla “tenuta della coppia”, agli affetti e alla vita quotidiana. Da ipotesi, anche sulla base dei dati di ricerca raccolti nel precedente Report SMA (2006) e comparati con il presente report, la comunicazione della diagnosi e il periodo successivo nel quale i genitori sono costretti a rielaborare la nuova immagine del figlio è un momento **topico, critico** e di **pervasiva** importanza rispetto la vita della famiglia:

“di sicuro il momento più difficile è stato quello della diagnosi, non sai cosa fare, dove sbattere la testa, non sai a chi chiedere, ti crolla il mondo addosso” (un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne).

La letteratura consultata ha permesso di provare a ipotizzare a livello psicodinamico il “significato” del momento della diagnosi. Si tratta in primo luogo di una esperienza carica di dolore e sofferenza (Maino, 2007), è un evento improvviso, spiazzante, come una tempesta (*uno tsunami*) che si abbatte sulla vita della famiglia (Pocaterra, 2008), è un momento terribile, stressante, che impatta sull'esperienza del singolo e della coppia e che richiede un percorso di adattamento e cambiamento (Meo, 2000). *“I vissuti implicati in famiglie che presentano problemi di ereditarietà sono ad alta emotività e investono ciascun membro del nucleo familiare nelle parti più profonde della propria identità, quelle rappresentate dal suo patrimonio genetico”*. Negrin-Saviolo (2004) sostiene che *“i geni guidano tutti i processi fisiologici e biochimici della vita e rendono la persona sana e funzionante: se non funzionano bene, l'intera persona è sentita come difettosa...”*.

Così si può immaginare come la catena di eventi che travolge i genitori al momento della scoperta di avere un figlio affetto da una distrofia sia pervasiva e dolorosa: shock, incomprensione, paura, senso di morte incipiente, negazione, senso di colpa, sindromi depressive, tendenza all'isolamento, desiderio di rivalsa, iperattivazione, emotività bipolare, progressiva accettazione sono tutte possibili reazioni all'evento stressante.

Il percorso di adattamento al cambiamento dovuto alla malattia del figlio è lungo e tortuoso, primariamente soggettivo e si appoggia sui vissuti, sulle competenze e sui punti di forza delle persone coinvolte nella tragedia. La scoperta della malattia porta i soggetti a dover cambiare le prefigurazioni del futuro alla luce di impensabili esigenze.

Quando ai genitori viene comunicata la diagnosi, essi devono fronteggiare l'impatto di una notizia grave e inaspettata, cambiano le prefigurazioni, crollano i desideri. Il bambino sarà completamente diverso da quello che avrebbero desiderato: non sarà sano, forte, bello ed intelligente come avevano sognato (Zambon, Hobart, 1985).

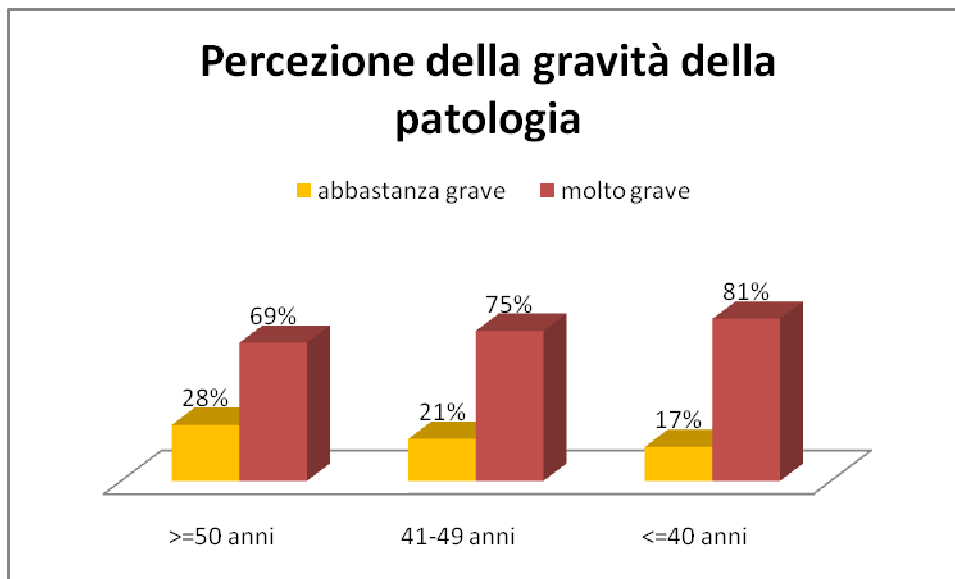
Carbonetti, padre di un bambino affetto da Sindrome di Down, così racconta la propria reazione alla diagnosi: *“questa è stata dunque la mia reazione elaborata retrospettivamente, evidentemente non l'unica possibile, ma probabilmente rappresentativa di ciò che in tutti può accadere, che rimane nella sfera dell'inconscio, e che può quindi manifestarsi attraverso una grande varietà di sintomi e di comportamenti: negazione, depressione ed angoscia, vergogna, attese vane, iperstimolazione maniacale del bambino, rigurgiti aggressivi, oppositività nei confronti degli interventi, rifiuto manifesto”* (Carbonetti, 1996).

In genere, come scritto, il momento contingente è tanto scioccante e tremendo che qualsiasi cosa accada, difficilmente potrà essere accettata o ricordata positivamente dalla famiglia, ecco perché è richiesto al personale socio-sanitario che comunica la diagnosi una attenzione particolare nell'accompagnare le famiglie. In genere nella primissima fase successiva all'esordio, accanto alla paura e all'ansia per il futuro sorge la difficoltà di recepire razionalmente le indicazioni terapeutiche: i genitori sono confusi, storditi, incapaci di focalizzare l'attenzione su alcuni aspetti (Colombini, 2009). Il personale ospedaliero responsabile della comunicazione della diagnosi, può svolgere un ruolo decisivo nell'evitare che la coppia assuma in partenza un atteggiamento negativo, può fornire indicazioni semplici ma precise, dovrebbe ascoltare e offrire spazi e tempi adeguati per la prima elaborazione della notizia.

Come nel precedente Report SMA (2006), il momento della diagnosi è stato reputato, una fase *traumatica*, durante la quale il sé dei genitori è messo a dura prova: il soggetto deve ridefinire la propria identità e collocarsi, già tramite procedure immaginative, in una nuova dimensione di vita. Anche per questo motivo si è ponderato di non quantificare il periodo della diagnosi entro un timing preciso, invece si è preferito lasciarlo sottinteso, a discrezione degli intervistati: “il momento della diagnosi” è uno snodo temporale variabile che inizia con le prime avvisaglie che c'è “qualcosa che non va” fino all'apice (la comunicazione diagnostica) e al periodo successivo di ricerca, approfondimento, accettazione e strategie di coping per reagire al trauma della perdita del bambino ideale, o elaborazione del lutto (Bicknell, 1983).

Da ipotesi la percezione della malattia del figlio influenza in modo diretto le emozioni connesse alla situazione vissuta contestualmente: percepire la malattia in modo più o meno grave porterà il genitore a prefigurarsi una serie di difficoltà più o meno sopportabili sulla base della percezione iniziale. Per questo motivo è stato domandato alle famiglie intervistate quale fosse la percezione della malattia del figlio al momento della diagnosi: per nulla, poco o abbastanza, molto grave?

Il campione si caratterizza nella maggior parte dei casi (risposte “molto”: 74%), per avere avuto una percezione di estrema gravità. Solo il 22% ha risposto abbastanza grave, e il 4% restante poco o per nulla grave. Gli uomini hanno una “percezione di gravità iniziale” più forte (76% vs 73%). Se l'anno della diagnosi è recente e la coppia giovane, la gravità percepita (risposte “molto”) è ancora più netta: 80%. Probabilmente con l'aumentare dell'età del bambino, grazie all'esperienza accumulata, le prefigurazioni sul futuro e i timori dei genitori diminuiscono. Forse l'accettazione psicologica della patologia e il tempo trascorso portano a ridefinire in parte la gravità percepita nel presente come “al momento della diagnosi”.



La percezione di un genitore con un figlio affetto da distrofia di Becker è risultata meno critica di quella di un genitore Duchenne. Solo il 46% degli intervistati con un figlio affetto da Becker considera la patologia “molto grave”, mentre il 54% la definisce “abbastanza grave”.

Altri fattori possono influenzare i modi (e i tempi) nei quali l’individuo fronteggia e rielabora la diagnosi:

- la modalità con cui viene comunicata dal personale medico la diagnosi stessa (influenza direttamente proporzionale: se la comunicazione è inappropriata lo shock iniziale è più profondo);
- il significato soggettivo e simbolico che il singolo attribuisce all’evento, e il relativo significato di coppia attribuito (che significato ha per il soggetto la malattia neuromuscolare, è conscio della sua gravità, è consapevole di quello che può fare per ridurre le problematiche?);
- la capacità personale di reagire al trauma e allo stress, la storia personale (alcuni individui rispondono in modo appropriato alle problematiche anche sotto stress, altri peggiorano la performance);
- i contesti di relazione, di interazione e supporto (la vicinanza dei parenti se reale e disinteressata può essere percepita come un aiuto pratico e psicologico);
- il supporto psicologico professionale (la figura di uno psicologo valido può aiutare il singolo e la coppia a rielaborare i vissuti di lutto).

Per questo motivo agli intervistati sono state rivolte domande che permettessero di valutare l’auto-percezione del soggetto rispetto:

- capacità di reazione;
- automonitoraggio dello stato emotivo;
- senso di colpa;
- aspetti collaborativi di coppia;
- supporto familiare e amicale.

Come intuibile le categorie di analisi individuate sono riferite a differenti livelli quali: **soggetto, coppia, famiglia, relazioni amicali e società.**

Le rappresentazioni del valore di sé (autostima) e del sé di ruolo (autoefficacia) sono le prime ad essere state analizzate qui di seguito.

2.2 L'individuo di fronte alla diagnosi

a) Autostima

La rappresentazione del sé è influenzata da diverse dimensioni. L'autostima è la prima dimensione di analisi che concorre a costituire l'identità degli individui e può essere definita come "l'insieme di giudizi che il soggetto esprime su se stesso" (Arcuri, 1995). Si tratta perciò del "valore" positivo o negativo di sé che il soggetto si auto-attribuisce ed è direttamente connessa ai pensieri, sentimenti, abilità, competenze e i giudizi di valore associati. Si tratta di una *valutazione* delle informazioni inerenti al concetto di sé ed è collegata alle credenze personali circa le abilità, le capacità, i rapporti sociali e i risultati futuri.

Si evidenzia che a livello teorico, in base alla psicologia clinica, "l'autostima" non è banalmente sovrapponibile con il "concetto di sé": le persone possono essere consapevoli di possedere determinate competenze e abilità e ciò nonostante considerarsi, *sentirsi* inadeguate e valutarci pertanto come soggetti di scarso valore. Tale discrepanza fra competenze oggettive e percezione soggettiva è dovuta ai fattori che influenzano direttamente l'autostima, siano essi **interni** (il riconoscimento del valore delle proprie competenze, della propria integrità morale, della propria evoluzione personale) che **esterni** (i successi ottenuti, l'apprezzamento degli altri, ecc...)

L'autostima viene determinata in sostanza dal rapporto (e dalla eventuale *discrepanza*) fra il *Sé percepito* e il *Sé ideale*. Un individuo sperimenta bassa autostima quando il *Sé percepito* non collima con il *Sé ideale*: quando cioè i successi concretamente ottenuti non corrispondono alle aspettative assunte (James, 1969).

<i>Sé percepito</i>	<i>Sé ideale</i>
Conoscenza personale delle abilità, qualità, caratteristiche del proprio sé	Immagine fantastica e desideri connessi alla propria persona

Soggetti con un'alta Autostima, per quanto non necessariamente dotati più di altri, affrontano la vita e le difficoltà con maggiore determinazione. Il loro atteggiamento rispetto alle difficoltà della vita, alle sfide, alla sfortuna, è deciso e ben ponderato, le loro reazioni di coping più appropriate, il loro comportamento sociale maggiormente aggregante o ammirevole, le emozioni percepite sono positive e pervasivamente ottimistiche. All'opposto chi sperimenta una bassa autostima vede di fronte a sé delle difficoltà insuperabili, tentenna, ha reazioni di coping inadeguate, il comportamento sociale è spesso riottoso o poco integrato, le emozioni sono negative (paura, ansia, desiderio di fuga) e spesso pessimistiche *nonostante* le reali competenze possedute.

I processi mentali legati all'autostima sono circolari (Ferraris, Bellacicco, Costabile, Sasso, 1997), si "*auto-avverano*" nel senso che, se i soggetti nutrono fiducia nelle proprie abilità, realizzano buone prestazioni e ottengono esattamente quello che si aspettavano, accrescendo di conseguenza l'autostima stessa. Al contrario se il livello di autostima è basso, le strategie di coping tendono a risultare sempre più scadenti con un'autovalutazione sempre più negativa di sé (Di Fabio, 1998).

Una bassa autostima porta ad avere aspettative negative, ad un aumento dell'ansia con una conseguente perdita di prestazioni, al minore impegno e ad una rinuncia passiva (Giusti, 1995).

Più una situazione è critica, maggiormente l'influenza data dall'autostima percepita peserà nelle scelte fatte, nei comportamenti adottati e nelle emozioni provate.

Nel "momento della diagnosi" il valore che i soggetti si attribuiscono è un fattore determinante per comprendere le strategie di coping adottate e i sentimenti e le emozioni connesse alla terribile sfida cui sono sottoposti.

Così, come prima cosa, si è indagata l'autopercezione del soggetto circa il proprio stato emotivo.

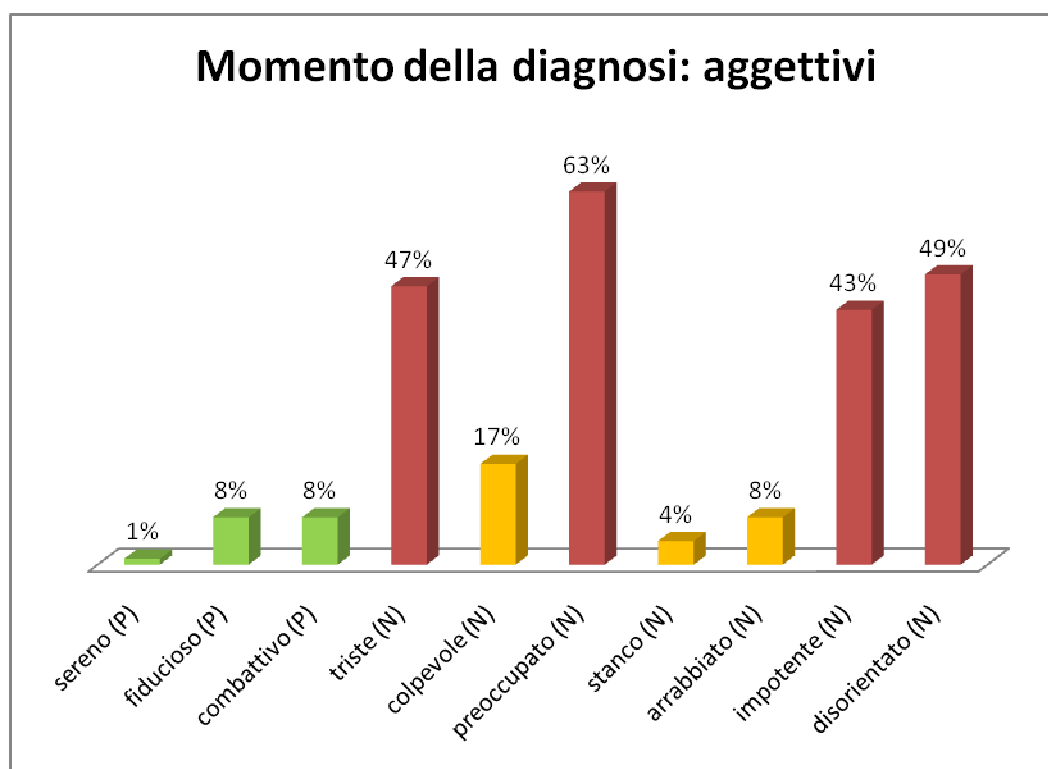
La risposta alla domanda “*durante il periodo della diagnosi come ti sentivi?*” corrisponde esattamente a quanto ipotizzato in premessa: la media del punteggio attribuibile da 1 a 10 è 2,03: gli intervistati si sono sentiti molto male, sia emotivamente che psicologicamente.

*“provavo una sensazione di smarrimento e di impotenza che poi si è trasformata in una voglia di non fare più nulla, era molto distruttivo, avevo un profondo senso di impotenza”
(un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne)*

Rispetto alla segmentazione del campione non si riscontrano differenze statisticamente significative, anche se si può evidenziare che più il campione è giovane e più è vicino l’anno della diagnosi, più basso è il punteggio attribuito (-0,20, 0,30) e più forte la disperazione. I padri giovani sono quelli che hanno selezionato il punteggio medio più basso (1,77).

Come ti sentivi durante il periodo della diagnosi (da 1 a 10)												
	Totale	Padre	Madre	Padre ≤35	Madre ≤30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						≥50	41-49	≤40	Nord	Centro	Sud	
Media punteggio	2.03	2.04	2.00	1.77	1.96	2.08	2.19	1.70	2.12	2.06	1.94	1.89

Quale stato d’animo caratterizza i genitori in questa fase? Nel precedente report di ricerca si era evidenziato come la personalità del singolo aveva subito una profonda destrutturazione a causa del *trauma* della diagnosi. Le risposte date si erano distribuite attorno all’area semantica del “dolore”, del “disorientamento”, di “prefigurazione verso il futuro negativo” rabbia e immobilismo (Report SMA, 2006). I genitori di soggetti affetti da Duchenne e Becker come reagiscono, invece? Da una prima analisi sembra che i dati fra i due campioni possano essere comparabili.



I genitori con un figlio affetto da Duchenne o Becker, al momento della diagnosi ricordano di essere stati:

- 1) preoccupati (per lo stato di salute del figlio e il cambiamenti della vita) 63%;
- 2) disorientati (sensazione di smarrimento dovuta all’estraneità del trauma) 49%;
- 3) tristi (come ovvia conseguenza della notizia negativa ricevuta) 47%.

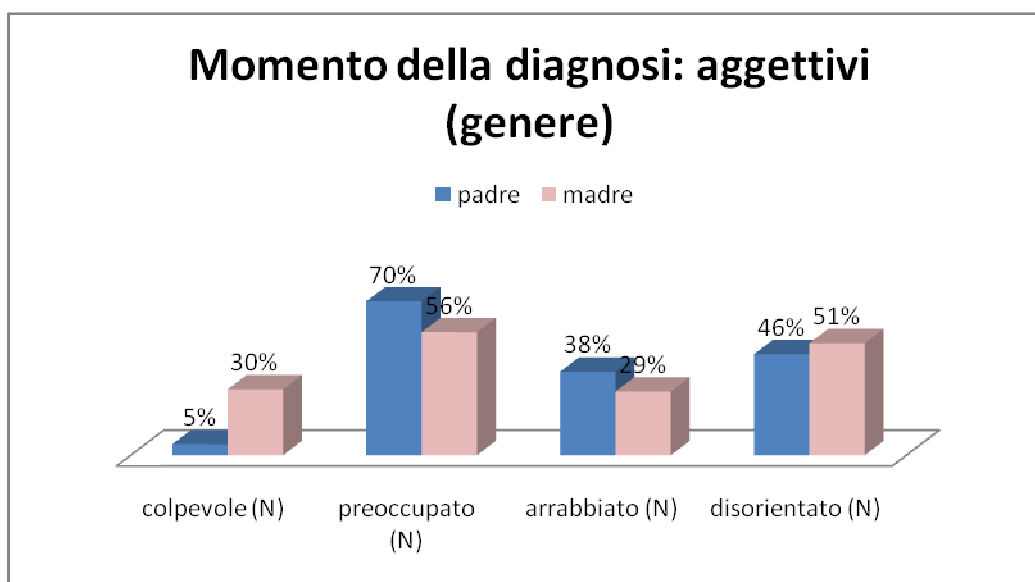
Solo una ristretta minoranza si è definita fiduciosa (probabilmente nella speranza di una cura o nel supporto dei medici) e combattiva (per capire, scoprire tutto quello che riguardava la patologia), entrambi aggettivi selezionati nel 8% dei casi.

È interessante la percentuale di genitori che si definiscono “arrabbiati” (33%), circa uno su due, e quella più bassa di quanto ipotizzato fra coloro che si sono sentiti “colpevoli”: solo il 19%.

Le segmentazioni di genere offrono alcuni spunti interessanti: gli uomini si percepiscono in linea di massima più preoccupati delle donne (70% vs 56%), meno disorientati (46% vs 51%) e più tristi (52% vs 43%).

Parrebbe perciò che l’impatto della notizia sia più incisivo, di primo acchito, per l’uomo, soprattutto a livello emotivo. A conferma di questo anche i risultati inerenti la rabbia: ben il 38% degli uomini si ricorda arrabbiato contro solo il 29% delle donne.

Ma quali aggettivi scelgono allora le donne? Per loro il senso di colpa aumenta esponenzialmente (donne: 30%, uomini 5%) forse per essere state coloro che hanno fisicamente partorito il figlio malato o per le caratteristiche genetiche della malattia.



Le altre segmentazioni non rivelano informazioni degne di nota. Il sentimento della rabbia è più presente nei soggetti con meno di 40 anni (44%) e diminuisce in modo inversamente proporzionale con l’età (soggetti >50 anni: “rabbia” 25%). Probabilmente i soggetti con il passare degli anni imparano ad accettare la patologia o a rassegnarsi all’idea che devono convivere con essa.

La discrepanza fra sé Reale (derivato dalla diagnosi infausta) e sé Ideale (quello che l’individuo desidererebbe essere) fa percepire agli intervistati un senso di disorientamento, preoccupazione, instabilità (Gulotta, 1995).

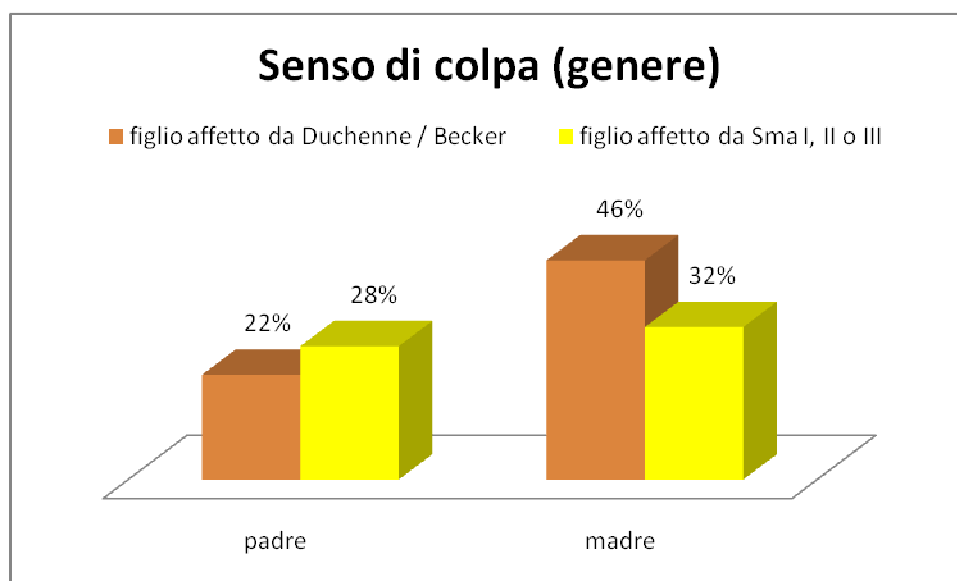
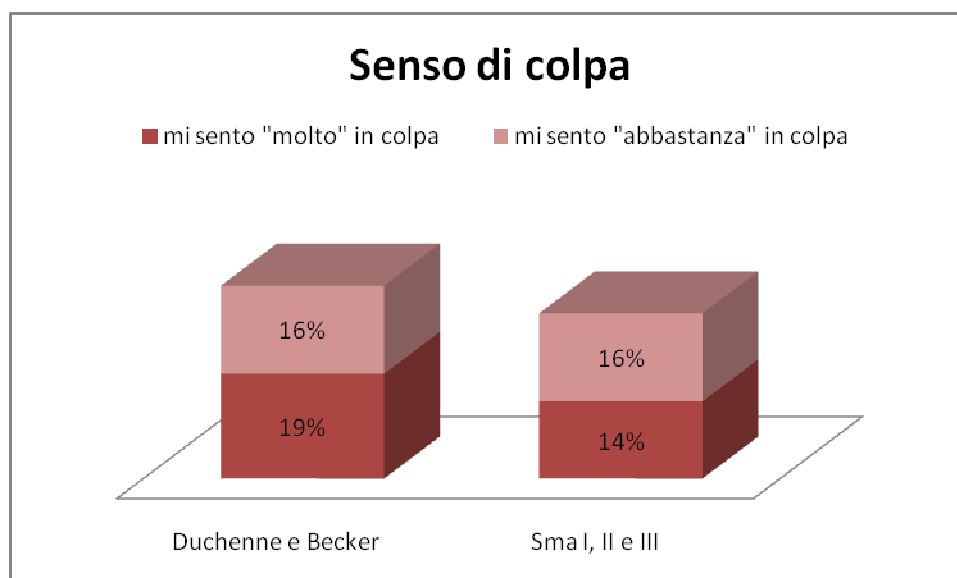
Come per i genitori di un bambino affetto da Sma, anche per i genitori di un bambino affetto da Duchenne o Becker, la discussione di non poter essere padri e madri del bambino “ideale”, provoca emozioni di rabbia, senso di colpa, tristezza e frustrazione.

Risulta interessante l’approfondimento relativo al “senso di colpa provato” indagato con un’altra domanda diretta dedicata all’argomento (“quanto ti sei sentito in colpa per la malattia di tuo figlio?”). Se è vero che numerose teorie in letteratura sostengono che il senso di colpa sia intrinseco nelle emozioni relative a genitori con un figlio affetto da una rara patologia genetica (Speciale,

Baracca, 2006), così come ripetuto anche dai professionisti dell'associazione Parent Project intervistati durante l'analisi di contesto:

“il senso di colpa a volte non è così presente o preponderante rispetto ad altre emozioni. I genitori sono razionalmente consapevoli che non avrebbero potuto comunque fare nulla per evitare la malattia. Però soprattutto le mamme stanno male, si sentono geneticamente responsabili e questo a volte complica il nostro lavoro” (un operatore di Parent Project).

Il precedente Report SMA (2006) evidenziava che circa il 30% dei genitori si sentiva in colpa “molto / abbastanza” e che gli interrogativi e la rabbia dei genitori non rivelavano per forza vissuti di colpa interiorizzati, quanto il rimpianto di non aver fatto tutto il possibile per evitare la situazione. La scoperta di essere portatori sani di una malattia genetica era definita dai genitori SMA una “fatalità” non prevedibile, pertanto poco soggetta a sentimenti di colpa particolarmente preponderanti. Le differenze di genere non influenzavano direttamente tali ragionamenti tanto che le madri Sma che si “sentivano in colpa” erano di soli 4 punti percentuali più numerosi degli uomini.



Il campione di genitori Duchenne e Becker si discosta dai dati ottenuti nel precedente Report SMA (2006). Se è vero che in generale il sentimento di colpa è di pochi punti percentuali più elevato rispetto i genitori Sma (35% circa, +5%), la distinzione è maggiore nella differenza di genere: le madri di un figlio Duchenne o Becker si sentono molto più in colpa dei padri e molto più in colpa delle mamme di un figlio affetto da Sma (46%). Quasi la metà delle mamme Duchenne si sente in colpa per la patologia del figlio, fra queste più del 27% “molto”:

“nelle famiglie con Duchenne o Becker a volte la mamme si sentono più in colpa... penso sia il primo sentimento che si affaccia al momento della diagnosi. Anche se non c’è ovviamente responsabilità da parte di nessuno” (un operatore di Parent Project).

Non basta a questo punto giustificare tali sentimenti con i vissuti connessi all’identità di madre (Stern, 1998) che non permetterebbero una facile accettazione di aver generato un bambino “non sano”, o con la teoria secondo cui la madre “in quanto procreatrice biologica” ha un forte senso di responsabilità rispetto la salute del figlio (Goldberg, 1986).

Invece parrebbe che metà delle mamme Duchenne e Becker, soprattutto a causa dell’origine genetica / cromosomica della patologia, si sentano davvero **responsabili** dell’accaduto, con tutte le problematiche a livello psicologico che una convinzione di questo tipo comporta.

Se nel caso degli Sma l’età più giovane diminuiva il senso di colpa provato, ora soprattutto le donne più giovani si sentono responsabili direttamente (47,4%).

b) Autoefficacia

Per valutare il senso di sé è necessario approfondire e indagare anche l’autoefficacia percepita dagli intervistati. L’autoefficacia è la percezione che il soggetto possiede delle proprie competenze, in relazione alla reazione del contesto rispetto il proprio operato. È in breve la percezione di quanto si è capaci e abili a gestire la vita (Bandura, 1986).

L’autoefficacia posseduta influenza il modo in cui si reagisce allo stress o ai traumi (strategie di coping). Chi possiede un alto grado di autoefficacia, e quindi è maggiormente sicuro di sé e delle proprie conoscenze, riesce ad affrontare serenamente situazioni molto complesse, mettendosi in un’ottica vincente a priori. All’opposto possono essere espressi comportamenti di esitazione, rinuncia e preoccupazione che spingono il soggetto ad abbandonare l’impresa ancora prima di essersi messo alla prova.

Nel momento della diagnosi gli intervistati hanno saputo mettere in atto precise strategie per superare la difficoltà indotta dalla comunicazione diagnostica? Sono stati perciò capaci di utilizzare le proprie risorse interne in modo utile? L’autoefficacia è evidentemente connessa all’autostima degli intervistati e, da ipotesi, si sottolinea che maggiore sarà l’autostima personale più alta sarà probabilmente il senso di autoefficacia percepito. In un circolo virtuoso, il successo ottenuto dall’attivazione di strategie vincenti migliorerà la percezione positiva del sé degli intervistati e *viceversa*.

Nel questionario l’autoefficacia degli intervistati al momento della diagnosi è stata indagata dalla domanda n°66 (“quanto ti sei sentito capace di affondare la notizia della diagnosi?”) e dalle domande n°67 e n°68, relative alla gestione del proprio lavoro.

Il 77% degli intervistati si è sentito “per niente” o “poco” in grado di affrontare la notizia. Fra questi sono soprattutto i giovani (<40 anni) ad essere maggiormente critici verso se stessi (risposte “per nulla”, “poco”: 83%). A differenza di quanto emerso nel precedente Report SMA (2006) si coglie una minore autoefficacia percepita (l’evoluzione della patologia nella Duchenne e nella Becker è molto più precisa e prevedibile di quella dell’atrofia muscolare spinale, quindi può essere che la comunicazione diagnostica sia percepita inizialmente come più “forte” poiché lascia meno adito alla speranza) e poche differenze nella segmentazione per genere.

Come da ipotesi più è vicina nel tempo la diagnosi (diagnosi dal 2003) minore sarà la capacità auto percepita di affrontare la notizia (risp. “per niente”, “poco”: 85%).

Quanto ti sei sentito capace nell'affrontare la notizia della diagnosi?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. per niente + poco (duchenne e becker)	77%	76%	78%	78%	80%	76%	75%	83%	75%	81%	78%	85%
Risp. per niente + poco (SMA – ricerca 2007)	54%	54%	62%	61%	61%	Nd	Nd	nd	nd	nd	nd	67%

A riprova del fatto che il dolore non si commisura sulla gravità effettiva della patologia ma sul modo in cui la diagnosi è comunicata, in base alle proprie risorse personali e sulla base di altre variabili soggettive, la capacità di affrontare la notizia per un genitore con un figlio affetto da Becker è, nel ridotto campione raggiunto, molto più scarsa (risp. “per niente”, “poco”: 92%).

Che soddisfazione dava il lavoro durante il periodo della diagnosi? Come immaginabile l'attività lavorativa è uno dei pensieri meno presenti e quindi meno importanti nella testa del genitore al momento della diagnosi (risp. “per niente”, “poco”: 79%). Così come visibile in tabella sono soprattutto i genitori più giovani e quelli a cui la diagnosi è stata fatta dopo il 2003 a trovare meno soddisfazione nel proprio lavoro.

Durante il periodo della diagnosi quanta soddisfazione ti dava il tuo lavoro?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. per niente + poco (duchenne e becker)	79%	78%	82%	79%	83%	80%	74%	87%	76%	80%	83%	84%

I dati anche in questo caso sono più negativi di quanto dichiarato dagli intervistati nel precedente Report SMA 2006 (circa 8-10 punti percentuali di differenza nelle risposte “per niente”, “poco”).

Al di là della soddisfazione lavorativa gli intervistati, durante il periodo della diagnosi, percepiscono solo in parte una tenuta nell'area gestionale del proprio lavoro (risp. “per niente”, “poco”: 66%). Il crollo di tale percezione è evidente ancora una volta nella segmentazione per età (i più giovani si sentivano meno efficaci lavorativamente) e nella segmentazione per genere. Le donne infatti si sono sentite, in proporzione, meno efficaci nella gestione del lavoro, probabilmente per il maggiore tempo che hanno dovuto dedicare al figlio in casa (non a caso saranno proprio le donne a ridurre significativamente le ore di lavoro settimanali).

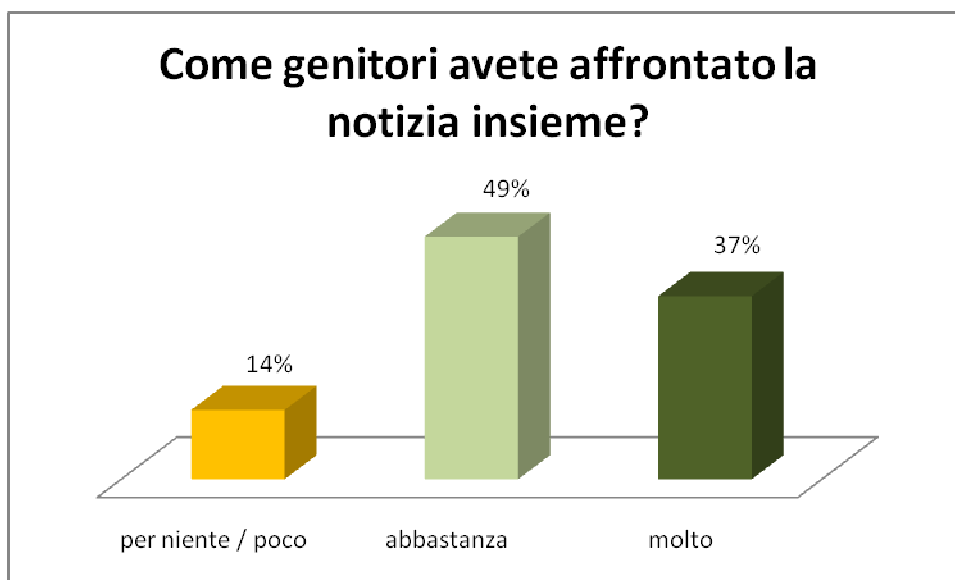
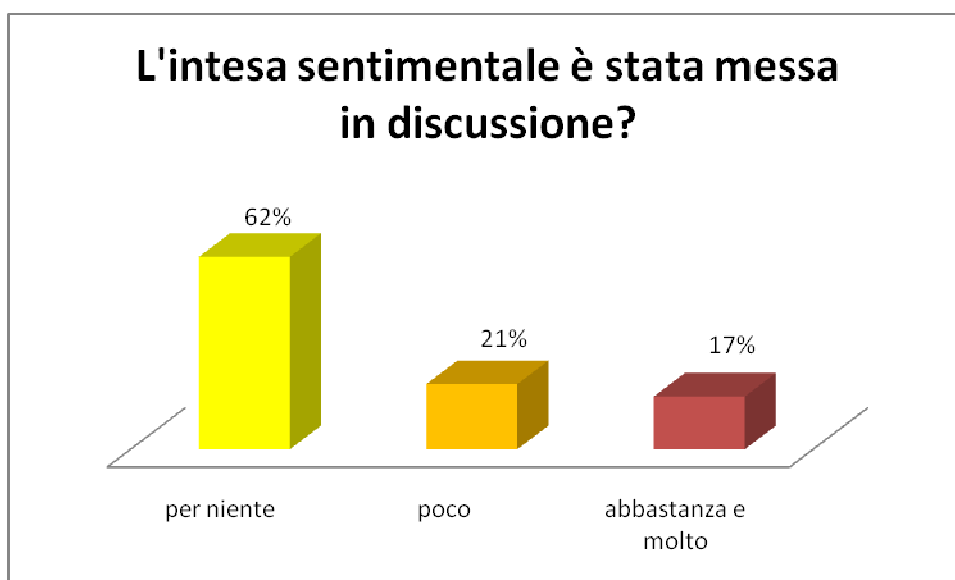
La tenuta delle capacità lavorative sembra più forte per chi risiede nelle regioni del nord e mostra un crollo più evidente in quelle del centro Italia (risp. “per niente”, “poco”: 75%).

Durante il periodo della diagnosi quanto riuscivi a gestire il tuo lavoro?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. per niente + poco (duchenne e becker)	66%	63%	70%	64%	68%	66%	62%	75%	60%	75%	67%	74%

2.3 La coppia di fronte alla diagnosi

In che modo la coppia ha reagito di fronte alla diagnosi? I genitori si sono separati e si sono ritirati in un dolore privato, l'uno isolato dall'altro, o viceversa hanno trovato appoggio e supporto nel compagno di vita?

L'analisi degli aggettivi ci permette di capire in che modo è stato vissuto il rapporto sentimentale nel momento della diagnosi, il grado di accordo (e quindi la collaborazione) fra i genitori e l'intesa sentimentale percepita.



Come si evince dai grafici sopra riportati, il momento della diagnosi non sembra aver allontanato i sentimentalmente i genitori. La notizia nella maggioranza dei casi (87%) viene elaborata insieme e solo per il 17% degli intervistati l'intesa sentimentale con il partner è stata messa in discussione.

Una diagnosi recente aumenta le possibilità che l'intervistato si percepisca legato e collaborativo con il partner (92%), all'opposto diminuisce la percentuale di coloro che percepiscono problematica l'intesa sentimentale (11%).

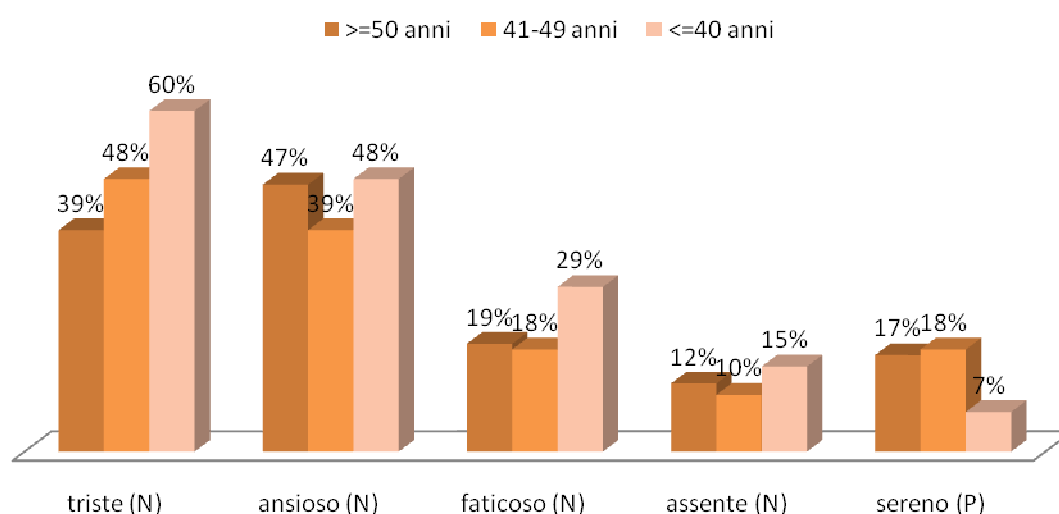
Quali aggettivi scelgono gli intervistati per descrivere il rapporto di coppia durante la diagnosi? Contrariamente a quanto le dichiarazioni di collaborazione e intesa sentimentale potevano far supporre, i genitori rispondono nel 48,4% dei casi “triste” e nel 43,5% dei casi “ansioso”. Sembrerebbe che gli intervistati non descrivano tanto il rapporto sentimentale con il partner, ma la situazione contingente, cioè la comunicazione della diagnosi (triste e ansiosa per definizione). Tale ipotesi è confermata proprio dalle altre scelte aggettivali: gli intervistati definiscono “solida” (36,8%) e “complice” (25,3%) la relazione.

Parrebbe perciò confermata la buona tenuta sentimentale della coppia *nonostante* la diagnosi ricevuta. Certo, come evidente nella tabella sotto riportata, non è comunque un periodo felice né appassionato per la coppia, ma nell’altro (il partner) si individua un appiglio nel caos degli eventi e delle emozioni.

<i>Durante la diagnosi il rapporto sentimentale con il partner era...</i>	Totale	Padre	Madre
triste?	48,8%	47,7%	48,7%
ansioso?	43,5%	46,9%	40,1%
solido?	36,8%	34,6%	38,8%
complice?	25,3%	25,4%	25,0%
faticoso?	21,8%	20,8%	23,0%
sereno?	15,1%	13,8%	16,4%
altalenante?	15,1%	16,9%	13,2%
assente?	12,3%	13,1%	11,8%
neutrale?	5,3%	6,2%	4,6%
appassionato?	2,5%	3,1%	2,0%
felice?	1,8%	2,3%	1,3%
noioso?	0,7%	1,5%	0,0%

La segmentazione per genere non produce, come osservabile in tabella, nessuna differenza significativa a livello statistico. Le stratificazioni effettuate permettono di individuare una maggiore tristezza ed ansia nel rapporto fra coppie con meno di 40 anni, forse proprio a causa dell’età (hanno avuto un numero minore di anni di convivenza per mettersi alla prova e sperimentare il supporto reciproco). Infatti le giovani coppie (<40 anni) tendono a scegliere aggettivi più pessimisti e maggiormente legati alle difficoltà con il partner (faticoso: 29%; assente: 15%; sereno: 7%).

Aggettivi che descrivono il rapporto con il partner al momento della diagnosi



Un'altra domanda che investigava la tenuta di coppia, non più a livello dell'intesa sentimentale ma a livello di clima generale della famiglia, è la n°79 (cfr. Appendice). In questo caso si tratta di una domanda che indaga la *quantità* di cambiamento percepito non la *direzione* (se si tratta cioè di un cambiamento positivo o negativo).

Quanto ha influito la diagnosi sul clima familiare?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. abbastanza + molto (Duchenne e Becker)	67%	62%	71%	67%	63%	70%	60%	74%	73%	62%	65%	71%
Risp. abbastanza + molto (SMA – ricerca 2006)	73%	68%	77%	78%	80%	nd	nd	nd	Nd	nd	nd	81%

Come si può osservare (anche nel confronto con il precedente Report SMA) il momento della diagnosi modifica per il 67% degli intervistati il clima familiare. Sono soprattutto le donne a percepire tale cambiamento (71%) e gli intervistati “giovani” (<40: 74%). Tali dati sono in linea con quelli ottenuti nel 2006.

Fra la minoranza di intervistati che sottolinea come il rapporto con il partner sia stato messo in discussione durante il momento della diagnosi si evidenzia la discrepanza fra la percezione maschile e quella femminile.

Nel periodo della diagnosi il rapporto è stato messo in discussione?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. abbastanza + molto (Duchenne e Becker)	17%	12%	21%	7%	26%	21%	15%	17%	20%	20%	12%	12%
Risp. abbastanza + molto (SMA – ricerca 2006)	11%	6%	17%	5%	19%	nd	nd	nd	nd	nd	nd	3%

Se il 71% del campione sostiene che “il rapporto con il partner sia stato messo in discussione dalla diagnosi”, sono soprattutto le donne che notano questa crisi (21%) specialmente se giovani (<30: 26%). Tale segmento è perciò particolarmente a rischio e andrebbe attentamente monitorato dai servizi o dagli operatori del Centro di Ascolto in modo da offrire un accompagnamento che non

pezzi il rapporto di coppia ma che invece sappia cogliere dal supporto reciproco le energie per elaborare la notizia.

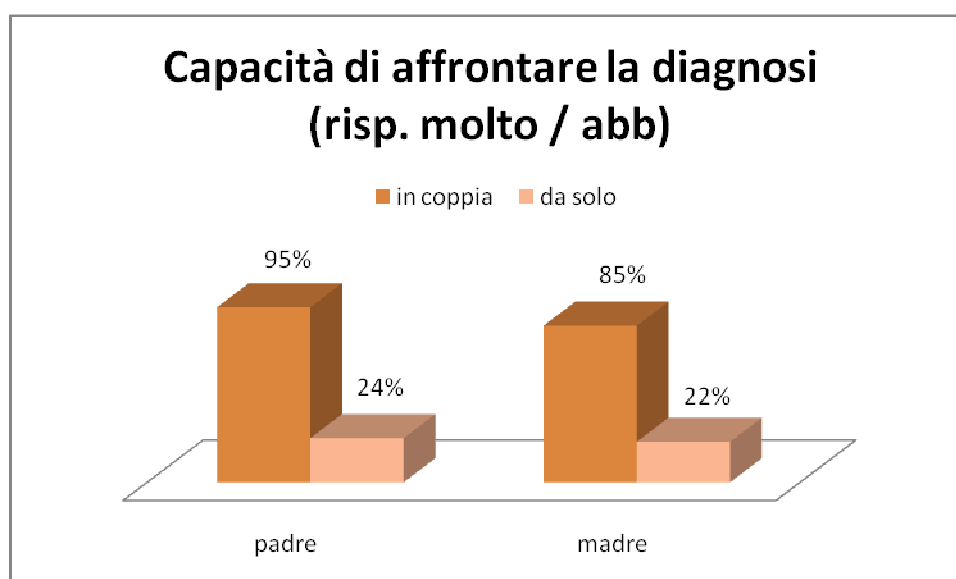
Tale discrepanza nei segmenti era presente anche nella ricerca del 2006 ed è stata giustificata non solo con il coinvolgimento emotivo delle madri nella patologia del figlio, ma anche e soprattutto con la modifica improvvisa e a volte traumatica del ruolo della donna all'interno del sistema familiare. In certe casi la donna si sente costretta a identificarsi nella sola dimensione di "cura" verso il bambino affetto (Stern, 1995).

Tali dati trovano conferma nelle risposte date alla domanda n°76: *"come genitori siete stati capaci di affrontare questa situazione insieme?"*. La domanda investiga il senso di autoefficacia percepito dalla coppia, ed è molto importante se riferita alle decisioni che spettano ai genitori dopo la diagnosi (terapie da utilizzare, presidi da adottare, ecc).

Come genitori siete stati capaci di affrontare questa situazione insieme?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. abbastanza + molto (Duchenne e Becker)	90%	95%	85%	96%	79%	93%	88%	89%	90%	90%	88%	93%
Risp. abbastanza + molto (SMA – ricerca 2006)	87%	96%	80%	Nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	nd	98%

Così come nel precedente Report SMA (2006), si evidenzia che il senso di autoefficacia della coppia è molto forte: il 90% degli intervistati ha risposto "molto o abbastanza" alla domanda. Gli uomini si sentono più efficaci delle donne (la discrepanza fra i due segmenti è comunque minore rispetto a quella trovata nella ricerca sulla SMA). Con l'aumentare dell'età, in linea con le teorie esposte rispetto all'autoefficacia, cresce anche la sicurezza di essere in grado di affrontare la situazione "insieme". Come evidente sono le giovani donne che denunciano, ancora una volta e in linea con quanto già descritto, l'incapacità di affrontare la diagnosi con il partner (circa il 20% delle giovani donne intervistate).

Riassumendo, il periodo della diagnosi, per quanto tragico e terribile, porta ad un'alleanza con il proprio partner, percepita sia a livello emotivo che razionale (cioè sia a livello delle emozioni che dell'efficacia nel risolvere le problematiche). Tale alleanza permette di intervenire in modo appropriato rispetto la situazione, per mezzo di strategie di coping che a parere degli intervistati sono più efficaci di quelle adottate dal singolo. L'individuo infatti si sente molto più in grado di gestire le criticità della situazione se supportato dal partner.

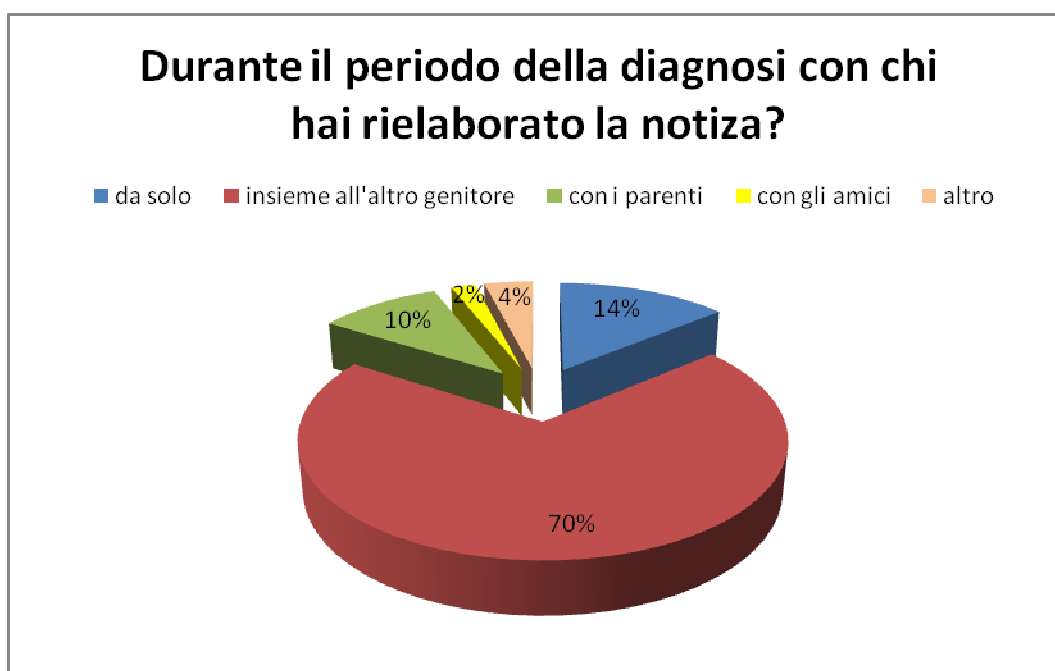


La coppia è una risorsa per superare il periodo di crisi e va pertanto valorizzata. Si sottolinea nuovamente l'importanza di monitorare e accompagnare soprattutto le donne più giovani (segmento a rischio) in questi processi.

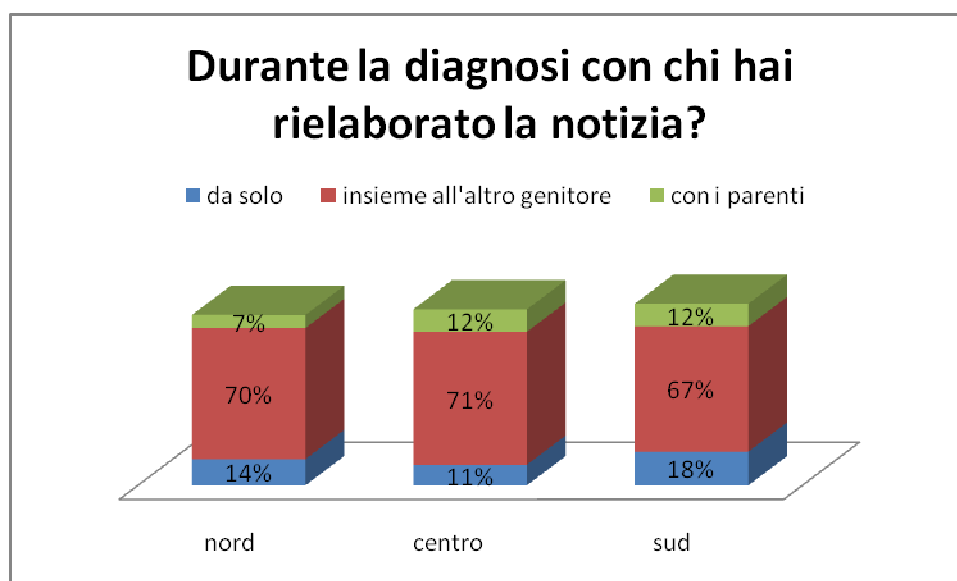
2.4 La rete parentale e gli amici

Il ruolo sociale dei genitori si sviluppa all'interno dei sistemi di relazione umana. Il primo sistema, il più vicino e il più significativo per la coppia parentale, è quello della famiglia e della famiglia allargata (parenti), successivamente sono rilevanti quelli delle amicizie, dei colleghi e dei conoscenti.

Ma per una famiglia colpita dalla diagnosi quale sistema di relazioni è più importante? Osservando i dati si raccolgono informazioni preziose sui comportamenti dei genitori al momento della diagnosi. Nella maggioranza dei casi è il partner il soggetto scelto per rielaborare la notizia (70%), una minoranza invece preferisce l'isolamento (14%) e l'elaborazione del lutto in modo autonomo. Solo il 10% rielabora il trauma con i parenti e solo il 4% lo fa con degli amici.



Le differenze di genere segmentano il campione. Gli uomini rielaborano la notizia soprattutto con il partner e meno con i genitori (6%). Le donne invece ne parlano anche con i familiari (13%).



Nei primi tempi, secondo i dati elaborati, la coppia risulta pertanto “isolata” dal resto del mondo, “raccolta su se stessa”. Successivamente, entro i primi tre mesi dalla notizia, l’82% dei genitori condivide la diagnosi con il resto della famiglia, mentre i restanti intervistati la comunicano ancora più tardi o non l’hanno ancora comunicata.

Sono gli uomini maggiormente restii a raccontare della malattia ai propri parenti: ben il 20% lo comunica dopo i 3 mesi o ad oggi non l’ha ancora comunicato.

Ma i parenti (posto che siano stati avvertiti) vengono in generale sentiti “vicini” dagli intervistati? Per più della metà degli intervistati la risposta è sì (risposte “molto” e “abbastanza”: 61%), per gli altri il supporto sociale della famiglia di riferimento non è stato significativo.

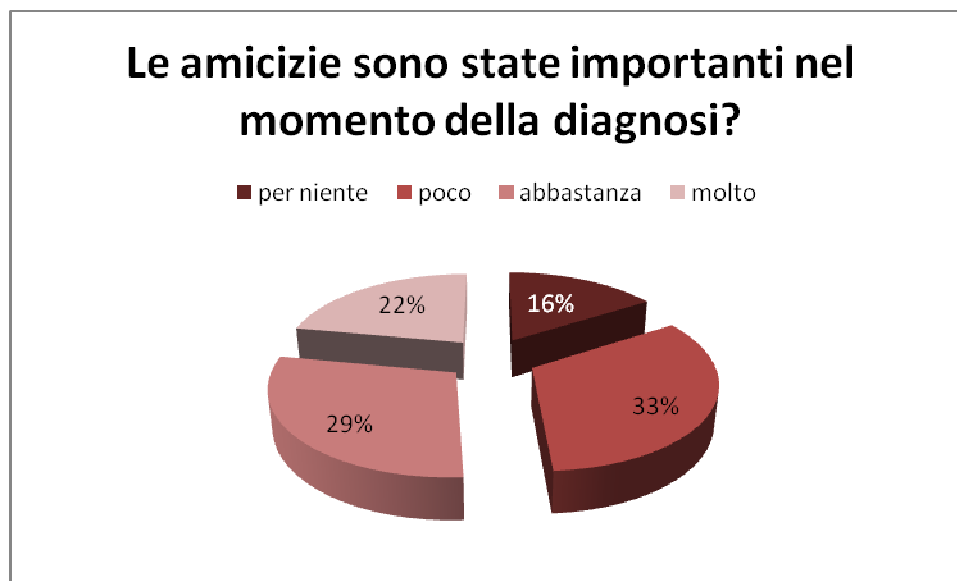


La criticità della situazione, evidentemente, rende complesso l’intervento e la collaborazione con gli “altri”. I nonni stessi, a volte per scrupolo dei figli, altre volte per l’incapacità a gestire la notizia della patologia cui sono affetti i nipotini, risultano uno strumento di coping e reazione alla diagnosi molto poco efficace.

A sorpresa il campione si spezza a metà in merito alle amicizie. Per il 51% degli intervistati il supporto degli amici è stato importante nel periodo della diagnosi, per gli altri è poco utile, anzi gli amici sono sentiti distanti, ingrati, come riferisce un soggetto intervistato:

“io ho sempre avuto un sacco di amici, ma da quando hanno saputo che avevo un figlio malato è stato come se avessi avuto la peste bubbonica: sono tutti scomparsi di punto in bianco”.

Da un lato gli amici non aiutano ad elaborare la notizia ma dall'altro sono utili per superare il periodo di crisi. Si ipotizzano perciò (in percentuale) dei rapporti amicali basati più sullo svago e sulla distrazione che sulla confidenza e l'approfondimento delle tematiche dolorose.



Nei prossimi capitoli si riprenderanno le analisi appena presentate e si valuterà come il supporto percepito sia evoluto nel tempo: se migliorato, peggiorato o rimasto uguale (lungo gli snodi temporali individuati).

2.5 Il supporto dei servizi (la società)

Stante la letteratura consultata, le famiglie durante il periodo successivo alla comunicazione della diagnosi necessiterebbero di una serie di provvedimenti e attenzione che non sempre il personale medico - sanitario è in grado di dare. A volte l'esito degli esami viene comunicato da personale medico o paramedico impreparato dal punto di vista psicologico, senza rispettare un'opportuna privacy dell'individuo (in setting perciò protetti dove i soggetti possano rielaborare la notizia con tutta calma), a volte ad un solo genitore e in modo poco preciso e rispettoso dei sentimenti provati (Hobart, 1986).

“Al momento della comunicazione diagnostica dicono: è una malattia senza cura, si vada a casa, si goda suo figlio quanto può perché è una malattia irreversibile, non c'è speranza... quindi c'è spesso anche questo atteggiamento inappropriato” (un operatore di Parent Project).

Stante una situazione di generale incapacità anche da parte dei genitori di accettare la comunicazione della diagnosi, la difficoltà cognitiva di percepire in quel momento di stress le

indicazioni dei medici nonché di gestire le eventuali reazioni depressive, una diagnosi ben data “è come un colpo di bisturi ben portato” (Pocaterra, 2008), dolorosa ma necessaria, terribile ma rispettosa. La diagnosi non dovrebbe rendere la malattia più grave di quella che è, ma neppure sottostimare alcuni limiti o problematiche implicite alla patologia stessa.

Quali sono i bisogni che una famiglia con un figlio Duchenne o Becker sottolinea rispetto alla comunicazione diagnostica?

Una domanda specifica ha indagato particolarmente questo aspetto. Essa offriva una batteria di elementi desunti dall’approfondimento qualitativo del precedente report di ricerca (IARD, 2006). È stato cioè chiesto ai genitori quali degli aspetti sotto riportati (7 differenti opzioni) fosse loro mancato maggiormente al momento della diagnosi. I genitori potevano scegliere fino a tre risposte ed eventualmente aggiungere le loro riflessioni in coda alla domanda.

Opzione 1: al momento della diagnosi è mancata soprattutto una comunicazione empatica (cioè attenta ai tuoi sentimenti)?
Opzione 2: al momento della diagnosi ti è mancato soprattutto il sostegno psicologico?
Opzione 3: al momento della diagnosi ti sono mancate soprattutto informazioni precise rispetto alla malattia?
Opzione 4: al momento della diagnosi ti sono mancate soprattutto informazioni precise rispetto alla rete dei servizi sociali e socio-sanitari?
Opzione 5: al momento della diagnosi ti è mancata soprattutto una presa in carico globale della famiglia da professionisti socio-sanitari e competenti?
Opzione 6: al momento della diagnosi ti è mancato soprattutto l'appoggio dei tuoi genitori?
Opzione 7: al momento della diagnosi ti è mancato soprattutto di avere del tempo per poter pensare/ stare da solo?

Cosa ti è mancato al momento della diagnosi? (massimo 3 risp.)



Come evidente la mancanza di un sostegno psicologico è stata denunciata da più della metà del campione (50%), a pari merito come importanza la mancanza di informazioni precise sulla patologia (50%) e al terzo posto la mancanza di informazioni precise presso la rete dei servizi sociali (31%). Fra le varie opzioni, la risposta maggiormente introspettiva (tempo per pensare e stare da solo) è stata scelta da solo il 9% degli intervistati.

Sono soprattutto le madri a richiedere sostegno psicologico (53%), e le madri più giovani (<30 anni) a domandare informazioni precise rispetto alla patologia (65%). I padri giovani invece denunciano la mancanza, soprattutto, di informazioni precise circa la rete dei servizi (37%).

Il supporto psicologico è mancato soprattutto ai genitori più maturi (>50 anni) (56%). Forse il passare degli anni ha lasciato loro la consapevolezza della maggiori difficoltà nell’elaborazione del lutto della perdita del bambino ideale senza un professionista al loro fianco.

Altre differenze possono essere colte rispetto alla zona di residenza:

- al sud i genitori lamentano soprattutto la “mancanza di informazioni precise circa la patologia” (59%), forse per il numero ridotto di centri di eccellenza e specialisti ad essa dedicati;
- al centro e al nord si richiede invece un diverso sostegno psicologico (rispettivamente: 41% e 50%).

Nelle regioni del sud la problematica relativa alla mancanza di una comunicazione empatica della malattia è sentita meno (solo il 20% seleziona questa mancanza).

Mancanze rilevate al momento della diagnosi (% sì; fino ad un massimo di 3 selezioni)												
	Media	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
comunicazione empatica	23%	23%	33%	21%	25%	27%	27%	32%	31%	32%	20%	32%
sostegno psicologico	50%	46%	54%	47%	49%	56%	45%	53%	50%	47%	52%	46%
informazioni precise sulla patologia	50%	53%	47%	55%	65%	52%	45%	55%	49%	40%	59%	46%
informazioni precise rispetto alla rete di servizi	32%	31%	33%	37%	26%	38%	30%	26%	36%	29%	28%	26%
presa in carico globale dei professionisti socio-sanitari	31%	30%	31%	26%	28%	31%	34%	25%	36%	31%	24%	29%
appoggio dei genitori	22%	24%	20%	26%	19%	24%	21%	24%	20%	22%	23%	17%
tempo per poter pensare e stare da solo	9%	7%	11%	4%	12%	8%	9%	11%	10%	9%	6%	11%
Altro	11%	7%	14%	6%	18%	6%	15,7	7%	9%	12%	10%	10%

La risposta “altro” ha offerto una grande varietà di commenti qualitativi. La maggior parte ha concentrato la propria attenzione sull’esperienza straziante della diagnosi (e quindi per definizione manchevole “di tutto”) e sulla scelta del termine chiave “sostegno” forse attribuito alla questione psichica-emotiva (una spalla su cui appoggiarsi) o ancora una volta relativo ad un servizio specifico.

Il tema della corretta comunicazione diagnostica non è di semplice soluzione ed è argomento di discussione e confronto anche fra i medici stessi.

In oncologia, come nella comunicazione diagnostica di una malattia rara potenzialmente grave e invalidante, gli atteggiamenti nei confronti del malato si basano su due modelli prevalenti (Smith, 1982; Santosuosso, 1996):

- si tende a non informare il paziente attraverso omissioni, informazioni ambigue, parziali falsificazioni dei referti, nella speranza che con il tempo la famiglia possa ottenere informazioni più precise in modo meno imbarazzante;
- si informa il paziente circa la diagnosi e la prognosi anche se spesso la comunicazione viene fornita di colpo con un atto formale e asettico, senza tatto, gradualità o sostegno psicologico.

Tali opzioni sono raramente scelte consapevolmente, e molti professionisti oscillano fra l’una e l’altra mentalità senza un approccio teorico preciso. Questo, nonostante si siano svolti studi interessanti come quello presentato agli atti del VI Congresso Nazionale della Società Italiana di Psicologia della Salute (2004): *“l’impatto che l’handicap fisico derivato da una malattia neuromuscolare ha sull’individuo e sulla sua famiglia dipende da diverse variabili tra le quali il tipo e la gravità dell’handicap, l’età di insorgenza, la prognosi, la rete familiare e sociale di sostegno e anche le modalità della comunicazione diagnostica. La comunicazione di una diagnosi, infatti, implica un tipo di informazione che modifica, in modo definitivo e traumatico, l’intera prospettiva futura di vita sia del paziente che dei familiari”*.

Per questo motivo gli autori (Zinzi, Salmaso, Novelli, Frontali, Jacopini, 2000) hanno sviluppato un modello di consulenza psicologica, associata ad una comunicazione diagnostica di tipo **patient-oriented**, basata cioè su un approccio individuale e finalizzata all’attenuazione dell’impatto psicologico della diagnosi, rispettando da un lato la necessità e l’obbligo morale di trasmettere informazioni precise e veritiere e dall’altro i tempi di elaborazione e di accettazione della famiglia. I

medici devono imparare ad essere “accoglienti e contenitivi, devono comprendere e rispettare le reazioni emotive ed evitare errori comunicativi” (Buckman, 2003).

Lanzi (1997) sottolinea che *“il momento in cui il medico trasmette la diagnosi di malattia neuromuscolare alla famiglia o allo stesso paziente (se adulto) è sicuramente tra i più difficili e penosi che egli viva nel suo lavoro clinico, specialmente quando si tratta di malattie serie e ad evoluzione sfavorevole”*. Tale gravità è accentuata dal “doppio lutto” che una comunicazione di questo tipo provoca: sia rispetto al figlio affetto, sia rispetto alla tipologia ereditaria della malattia. Le famiglie ancora dopo anni ricordano con precisione quel momento. Rimane nella mente ogni minimo dettaglio: i vestiti, l’arredamento, le espressioni. È pertanto necessario trasmettere una diagnosi precisa ma accorta nella scelta dei modi e dei tempi più opportuni. Al primo naturale rifiuto e richiesta di verifica in altri centri terapeutici il medico deve rimanere presente, guidare la famiglia in tutte le visite specialistiche necessarie, per aiutarli ad accettare la realtà. Sempre secondo Lanzi, perché l’alleanza terapeutica possa avere luogo, il medico che ha comunicato la diagnosi dovrebbe rimanere il punto di riferimento e di confronto per le famiglie stesse: *“l’esperienza insegna che, giustamente, le famiglie giudicano negativamente il medico che, dopo essersi impegnato nel processo diagnostico, delega altri a trasmettere la diagnosi, lasciando cadere ogni successivo contatto diretto. Le famiglie rifiutano questo comportamento perché è proprio di quel medico che hanno bisogno, con lui vogliono discutere a lungo e più volte riguardo alla diagnosi, esprimendo i loro dubbi, il loro rifiuto, la loro difficoltà ad accettarla”* (Lanzi, 1997).

Infine Zambon, nell’ambito del progetto dell’Istituto Superiore di Sanità sulle Linee Guida Multidisciplinari per l’Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome Down e alle Loro Famiglie (1999), propone il seguente approccio per comunicare i criteri essenziali della diagnosi:

- empatia;
- rispetto (buone maniere);
- garanzia di uno spazio privato e accogliente;
- tempo.

È bene che i genitori siano convocati nello stesso momento: se i genitori ricevono la notizia in coppia, faranno domande insieme e sarà più facile parlarne di nuovo con loro in seguito. È essenziale che il bambino sia presente (anche se tale indicazione varia in base all’età) per poter mostrare ai genitori gli aspetti e le risorse positive. Sarebbe bene evitare espressioni negative come “mi spiace dovervi informare che...”. Il medico dovrebbe parlare con calore, mostrando comprensione e usando parole semplici per evitare un linguaggio tecnico (Cunningham, 1992).

La questione degli spazi (fisici e temporali) per l’elaborazione è fondamentale: le famiglie sono grate se viene loro lasciato qualche minuto a fine colloquio per poter esprimere i propri sentimenti e le preoccupazioni ed è importante convocare i genitori ad un secondo colloquio i giorni successivi alla diagnosi per permettere loro di formulare domande e far emergere problemi a cui non avevano avuto modo di pensare durante il primo colloquio.

Riassumendo, le richieste dei genitori si allineano con quello che in teoria prescriverebbero la medicina e le scienze psicologiche:

- 1) comunicazione diagnostica empatica (da evitarsi assolutamente una comunicazione fredda o distante quale quella telefonica, postale o per interposta persona);
- 2) comunicazione diagnostica chiara (soprattutto nelle indicazioni per gestire la situazione);
- 3) comunicazione diagnostica veritiera (il medico deve effettuare una prognosi dettagliata per evitare false speranze ma sufficientemente generale per non ipotizzare avvenimenti non prevedibili, si veda ad es. Tuveri, 2005).

In secondo luogo le famiglie richiedono un significativo supporto psicologico per elaborare la notizia e gli aspetti affettivi ed emozionali. Nello specifico domandano:

- 1) accoglienza, in modo da dare dignità ai vissuti emotivi sperimentati e accompagnamento nell’elaborazione delle emozioni;
- 2) supporto emotivo nell’elaborazione del “doppio lutto”;
- 3) orientamento e counseling psicologico per organizzare il sovraccarico informativo.

Infine gli intervistati hanno dato grande rilevanza al bisogno di vedere trattato il loro caso in un'ottica multidisciplinare.

	<i>Media</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>
Informazioni precise rispetto alla rete di servizi	31,5%	31,1%	32,5%
presa in carico globale dei professionisti socio-sanitari	30,5%	30,3%	31,2%

“Rete di servizi” e “presa in carico globale” non sono solo vuoti termini, ma presuppongono una regia, da parte dei servizi, una guida o un “tutor” che sappia accompagnare le famiglie all’interno della nuova situazione sociale e sanitaria. L’obiettivo è mettere al bando la solitudine e il senso di abbandono.

Nel capitolo dedicato ai servizi (cfr. Capitolo 5) si approfondiranno questi aspetti riportando la percezione degli intervistati circa il leader di rete e lo scambio di informazioni che intercorre fra il servizio sanitario, socio assistenziale e scolastico.

2.6 Conclusioni

Risulta chiaro che il momento della diagnosi è un periodo della vita molto traumatico per i genitori di bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e di Becker, a prescindere dalla gravità clinica della patologia.

Da un lato i dati mostrano i “**limiti**” con cui le famiglie, soprattutto le più giovani d’età, devono confrontarsi: la scarsa autoefficacia e autostima personale derivate dalla situazione, il senso di colpa insito soprattutto nel campione femminile, la riduzione alla sola “dimensione di cura” a scapito di quella lavorativa, il rischio di “ritirarsi” alla sola dimensione di coppia per risolvere la crisi perdendo di vista il “sistema” sociale nella sua interezza (genitori, fratelli, parenti, amici). D’altro canto i dati mostrano i “**punti di forza**” su cui gli intervistati fanno affidamento, quali il supporto reciproco (di coppia) e l’efficacia delle scelte nella dimensione diadica.

Una grande attenzione dovrebbe essere fatta dagli operatori circa i modi e i tempi della comunicazione diagnostica. Alla luce delle richieste dei genitori, per quanto non sia ovviamente possibile trasformare una comunicazione diagnostica così infausta in un evento sopportabile, è dovere degli operatori e dei professionisti sanitari, rispondere in modo coerente e appropriato alle famiglie, creando i presupposti per una presa in carico del problema efficace, superato ovviamente il primo shock iniziale.

CAPITOLO 3 – Il cambiamento individuale a fronte della situazione

3.1 Premessa

Il capitolo precedente ha permesso di sottolineare come il periodo successivo alla diagnosi sia vissuto come momento di crisi e spiazzamento del sé. L'evento, traumatico, non codificato in quanto totalmente inaspettato e avulso dall'esperienza comune, costringe il soggetto ad una ristrutturazione del sé, ad un cambiamento improvviso e immediato dei propri obiettivi, delle proprie prefigurazioni ed aspettative, di ridefinizione della propria personalità, del ruolo, delle norme culturali di riferimento (Pearlin, 1982; Smith, 1985). L'obiettivo è un processo di adattamento e accomodamento alla situazione complesso e a volte doloroso che permetterà una nuova omeostasi psichica (l'equilibrio interno) ed esterna (l'equilibrio socio relazionale).

“Ora sono proprio un'altra persona, questa esperienza incide e cambia, è dolorosa ma rafforza. Mi sento una persona migliore, ora bado solo alle cose importanti” (un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne).

L'ipotesi è che l'individuo entri in una nuova modalità di *sopravvivenza* atta a sopportare e gestire i cambiamenti di emozioni, scenari e relazioni che l'evento ha scatenato. Si tratta di una strategia di adattamento che modifica le mappe cognitive, riorganizza i sistemi di valore e le credenze ed infine ridisegna le reti sociali di appartenenza e la condivisione degli eventi significativi (Meo, 2000).

I cambiamenti interni dell'individuo di fronte all'inaspettato sono definiti in psicologia “strategie di coping” (Lazarus e Folkman, 1984). Si tratta di dimensioni psicologiche coinvolte nel processo di adattamento a situazioni stressanti (Holahan e Moos, 1994; Klapow et. al., 1995). Le strategie di coping sono azioni cognitive e comportamentali finalizzate a mitigare l'impatto negativo dell'evento stressante. Secondo Endler e Parker (1990) possono essere focalizzate emozionalmente (tese cioè a mitigare le reazioni emotive conseguenti alla situazione), possono essere focalizzate sul problema (tese cioè a risolvere o a rendere meno pervasiva la situazione o l'evento fonte di stress) o possono essere centrate ad evitare la situazione dolorosa (tramite un tentativo di ignorare la minaccia dell'evento stesso, o impegnandosi in attività che distolgano la mente dalla situazione contingente). Quest'ultima strategia di coping nel caso di genitori con un figlio affetto da distrofia, non è sempre funzionale: il problema, la patologia è reale e “cercare di non pensare ad essa” o “negarla” e vivere nella speranza di una cura non aiuta né il genitore, né il soggetto affetto. La letteratura di riferimento riporta che ad esempio a volte i padri utilizzano la strategia dell'evitare il problema dedicandosi al lavoro in modo ossessivo, o trovando delle scuse per rimanere fuori casa, “allontanando” in questo modo il problema dalla percezione quotidiana. Le donne al contrario a volte impongono il loro intervento solo nella dimensione di cura, totalizzandola e rimanendone completamente invischiata.

Le principali risorse di coping sono ovviamente connesse all'autostima e all'autoefficacia personale. Per questo motivo, i dati sono stati elaborati e confrontati in modo da capire:

- se la scoperta della diagnosi del figlio affetto da patologia ha cambiato la persona (il sé);
- se autostima e autoefficacia si sono modificate nel tempo;
- se tali modifiche hanno permesso di sviluppare strategie di coping specifiche;
- se l'individuo è consapevole dei cambiamenti personali sperimentati.

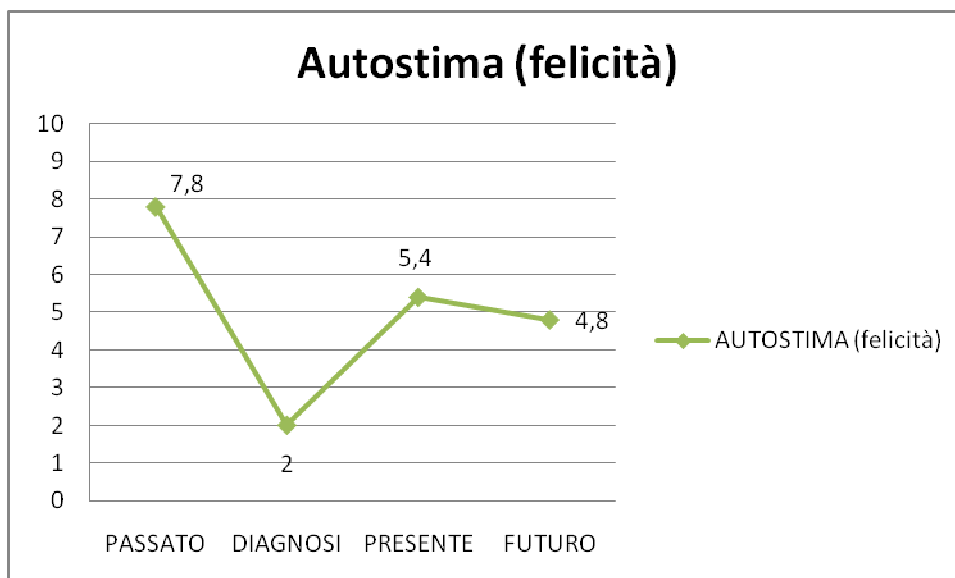
Al fine di cogliere (l'eventuale) cambiamento nel tempo del soggetto intervistato si è predisposto lo strumento di intervista in modo da ripetere delle domande rispetto quattro snodi temporali reputati fondamentali per l'individuo.

1. Passato: la situazione dell'individuo prima della comunicazione diagnostica. Si ipotizza che il passato possa essere idealizzato nella mente delle persone proprio a causa del pervasivo evento di stress successivo. Da ipotesi si immagina di trovare valori e risposte relative ad un'alta autostima ed autoefficacia;
2. Diagnosi: il periodo di "lutto del figlio ideale" (Tesio, 2000), vissuto dopo la comunicazione diagnostica. Il trauma personale e i timori connessi alla gravità della patologia e allo stigma sociale, lo connotano come un periodo di evidente crisi acuta. Da ipotesi e come già esposto (cfr. Capitolo 2) si ipotizza di individuare nel campione intervistato dei bassi/o bassissimi livelli di autostima ed autoefficacia personale;
3. Presente: si tratta della situazione contestuale durante la quale si è compilato il questionario. Il presente è vissuto sulla base delle strategie di coping elaborate e utilizzate dal momento della diagnosi in avanti, dalla gravità della patologia del figlio e dagli eventi contingenti che possono aver sollevato o reso maggiormente problematica la situazione;
4. Futuro: si tratta del futuro immaginato da qui a 10 anni, una prospettiva complessa data la caratteristiche e l'evoluzione della distrofia di Duchenne che purtroppo individua dei momenti di snodo e cambiamento dello stato di salute del soggetto affetto abbastanza precisi e clinicamente predeterminati in base all'età raggiunta (cfr. Capitolo 1). Jung (1956) e buona parte della psicoanalisi sostiene inoltre che per quanto la mente viva nel presente, gli uomini sono sottesi fra il passato e il futuro. Il modo quindi con cui si è reagito all'evento e la situazione attuale influenza direttamente le fantasie che gli individui hanno di quello che spetterà loro nei prossimi anni. Come nel precedente Report SMA (2006) si prevede pertanto un alto numero di risposte non pervenute rispetto questo snodo temporale, forse come strumento difensivo per non dover pensare a momenti angoscianti relativi all'esito della patologia presenti nel prossimo o remoto futuro.

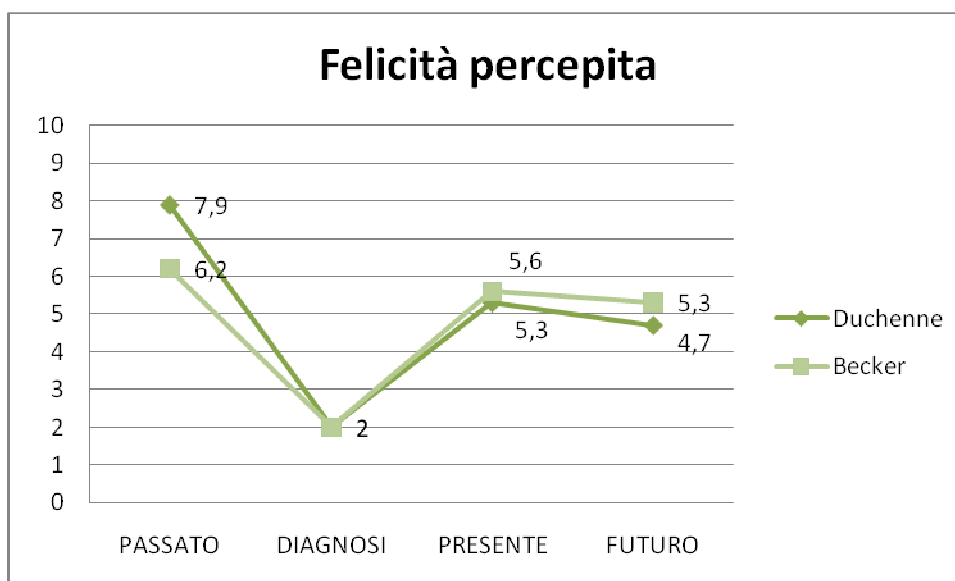
3.1 I cambiamenti relativi l'autostima

a) La felicità percepita

Alla domanda relativa a come il campione valuta il modo in cui sta e si sente in generale (secondo un punteggio da 1 a 10), gli intervistati hanno risposto in modo congruente alle ipotesi. Il passato è idealizzato (il campione si attribuisce un punteggio medio di 7,8 sulla scala senza rilevanti differenze in base alla segmentazione), il momento della diagnosi è un difficile periodo di sconforto e difficoltà (media: 2,0), il presente viene vissuto come difficile, lontano dall'eccellenza del luminoso periodo pre-diagnosi ma molto vicino ad una stracchiata sufficienza (media: 5,4), mentre il futuro viene immaginato abbastanza negativamente con un punteggio medio di 4,8 sulla scala.



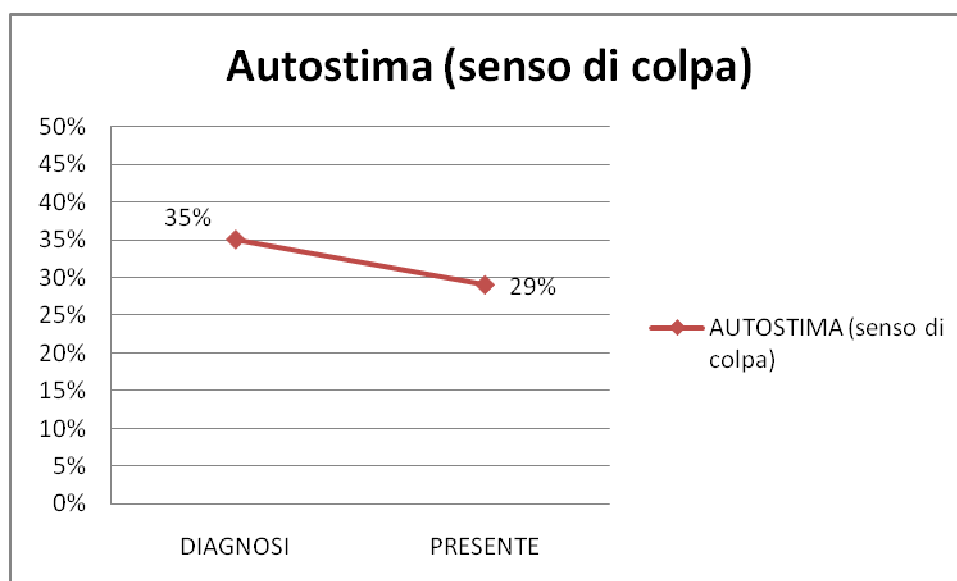
Nella felicità percepita non si riscontrano differenze significative sulla base delle stratificazioni elaborate. La tipologia di patologia invece porta ad alcune (minori) differenze rispetto alle aspettative: se la media per le famiglie Duchenne è di 4,7 per una famiglia Becker è 5,3. Si sottolinea che il campione Becker è già nel passato idealizzato, più negativo, probabilmente per variabili soggettive non controllabili.



Secondo Gulotta (1995) una diagnosi infausta può essere vista come un fenomeno di “rottura” rispetto alla continuità del sé e può influire sulla percezione del sé presente e futura. È esattamente quello che accade nel campione intervistato, che immagina il proprio futuro in modo pessimista e vive il presente sul “filo del rasoio” fra la soddisfazione e l’insoddisfazione perenne.

b) Il senso di colpa

Come è stato già anticipato nel Capitolo 2, il senso di colpa è stato analizzato solo nella dimensione temporale del momento della diagnosi e del presente. Date le caratteristiche dell’emozione non avrebbe avuto senso indagarla nel passato e nel futuro. I dati mostrano in percentuale un lieve decremento (6 punti) del senso di colpa percepito, così come evidente nel grafico sottostante.



Le segmentazioni dimostrano un senso di colpa maggiormente presente nelle donne (cfr. Capitolo 2) che caratterizza il momento della diagnosi e che, probabilmente a causa di una scarsa riflessione o elaborazione, si mantiene anche nel presente.

Circa un soggetto su tre si sente responsabile direttamente della patologia del figlio con percentuali minori rispetto a quelle presentate in letteratura (Speziale, Baracca, 2006) ma comunque da tenere presente quando gli operatori dell'associazione Parent Project lavorano con una famiglia associata (cfr. capitolo 7).

	PASSATO	DIAGNOSI	PRESENTE	FUTURO
AUTOSTIMA (senso di colpa DONNE)	Non chiesto	Molto/abb 46%	Molto/abb 37%	Non chiesto
AUTOSTIMA (senso di colpa UOMINI)	Non chiesto	Molto/abb 22%	Molto/abb 19%	Non chiesto

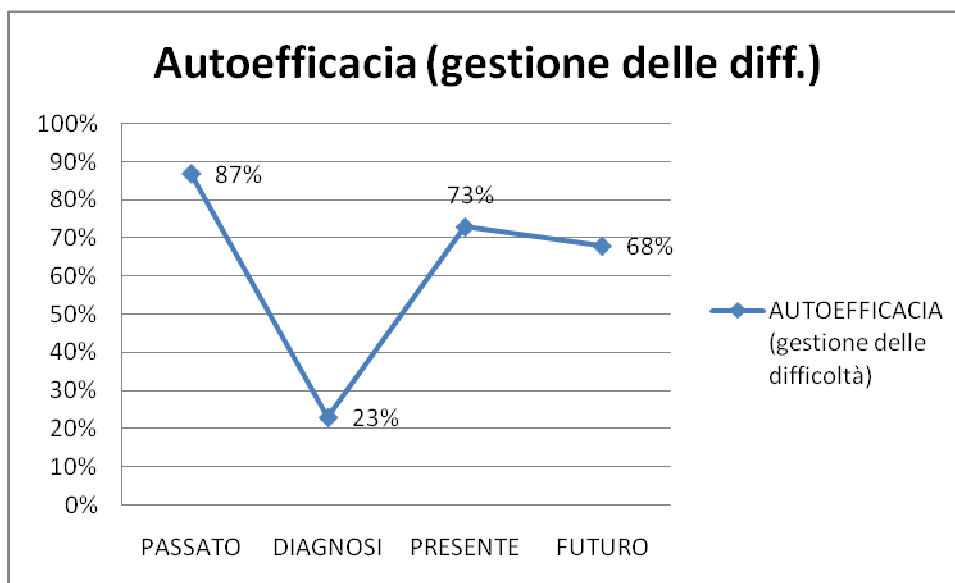
In proporzione infine i pochi Becker intervistati si sentono più in colpa (+4% risp “molto”, “abbastanza”) dei genitori con un figlio affetto da Duchenne, si ipotizza ancora una volta per caratteristiche personali maggiormente negative e critiche.

3.2 Cambiamenti relativi l'autoefficacia

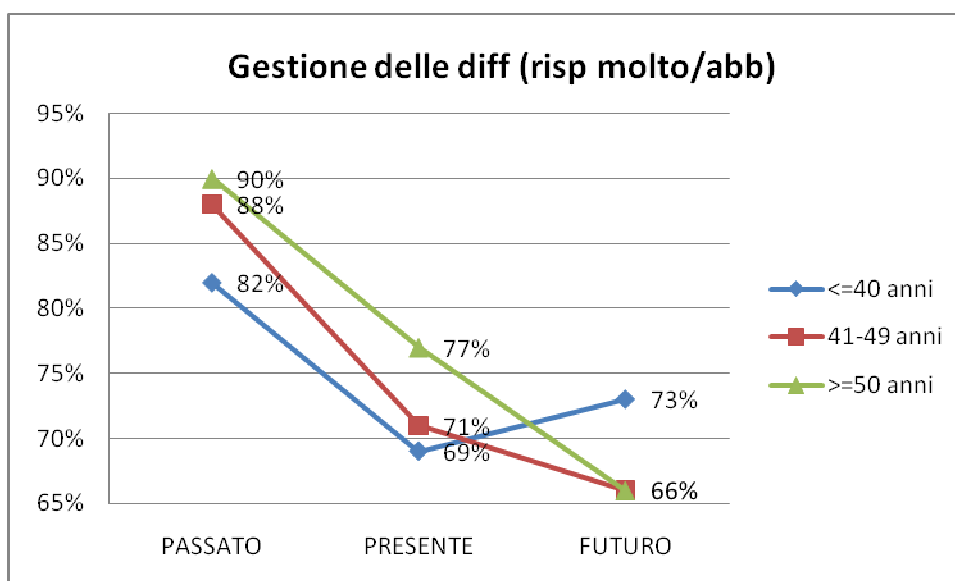
a) La capacità di gestire le difficoltà

Approfondire questa dimensione è stato fondamentale per comprendere il livello di autoefficacia generale posseduto dal campione.

Come gli altri aspetti anche la capacità di gestire le difficoltà mostra un evidente picco positivo nel periodo pre-diagnosi (l'87% dei genitori ha risposto che si sentiva “molto” o “abbastanza” in grado di gestire le difficoltà) e un crollo successivo (solo il 23% dei genitori riferisce di aver saputo fronteggiare “molto” o “abbastanza” bene la notizia della diagnosi). In modo coerente con il trend dell'autostima i soggetti intervistati ammettono una buona capacità gestionale nel presente (73%). Il futuro, segnato dalla preoccupazione del passato e dalle incognite dell'evoluzione della patologia, è percepito in modo minaccioso: solo il 68% degli intervistati crede di saperlo gestire “molto” o “abbastanza”.



I valori sono, in tutti gli snodi temporali, più bassi (-15/10 punti percentuali circa) di quelli elaborati nel precedente Report SMA (2006), probabilmente a causa di diverse variabili non controllabili presenti nei campioni di riferimento.

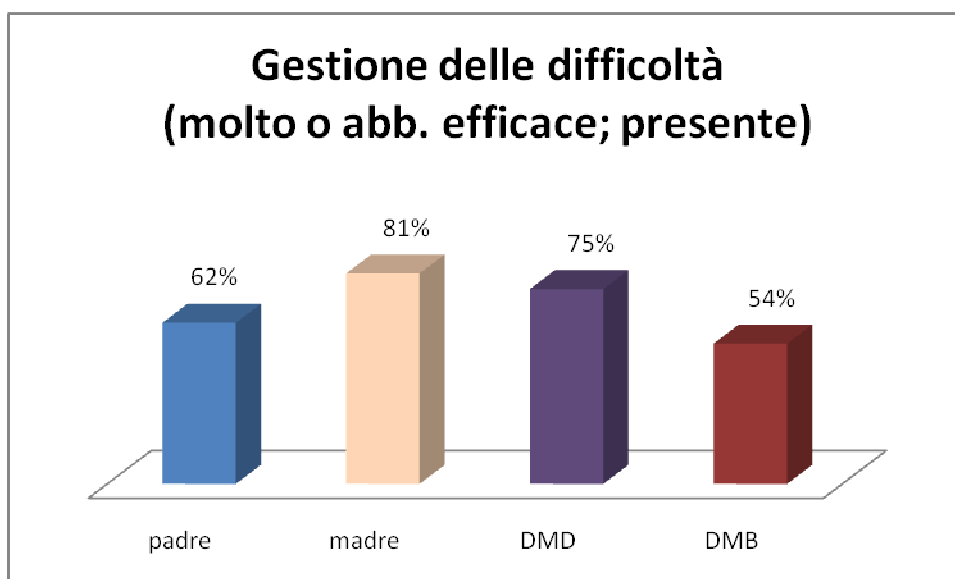


Le maggiori differenze nelle risposte (in percentuale) date dal campione variano in funzione dell'età: genitori più giovani hanno una percezione di gestione delle difficoltà più bassa dei genitori più anziani (risposte "molto" o "abbastanza": 82% vs 90%). L'età matura perciò farebbe sentire il soggetto più in grado di affrontare le difficoltà, sia nel caso del passato idealizzato che nel presente. Questo trend si inverte pensando al futuro. Il soggetto più giovane percepisce di avere ancora risorse in gioco da utilizzare per "parare i colpi" della patologia.

Nel presente le donne si percepiscono maggiormente in grado di gestire la situazione degli uomini (81% vs 62%), forse per il maggiore numero di ore e di attenzioni dedicate ai tempi di cura del soggetto affetto.

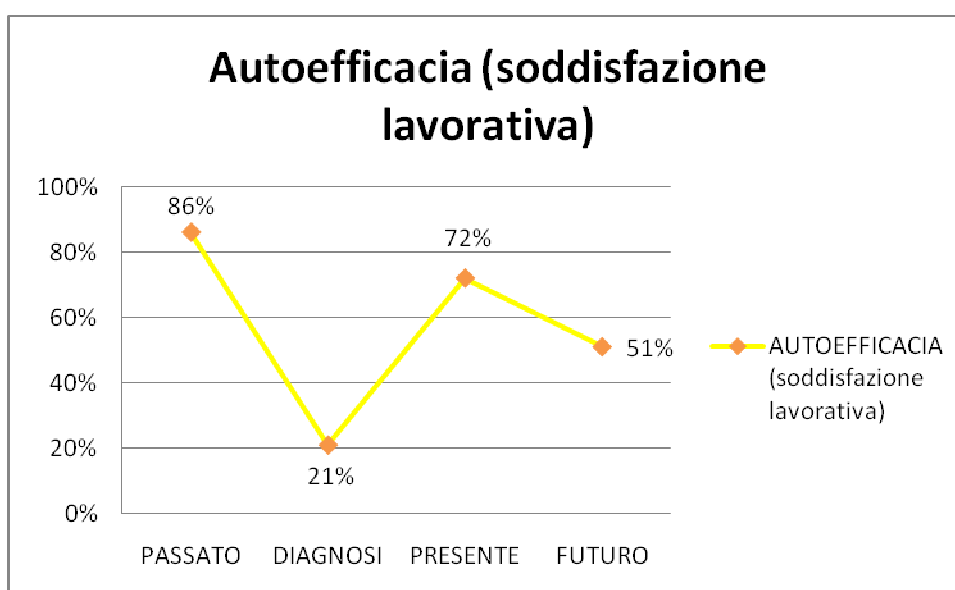
Infine il campione con un figlio affetto da distrofia di Duchenne si sente (oggi) maggiormente in grado di gestire la situazione (75% vs 54%). Questo dato non deve stupire: si ipotizza infatti che per

quanto la distrofia di Duchenne sia clinicamente più grave, probabilmente le famiglie Becker, meno numerose, meno “riconosciute” e “riconoscibili”, hanno una percezione maggiormente problematica delle risorse in grado di mettere in campo per i propri figli.



b) La soddisfazione nel proprio lavoro

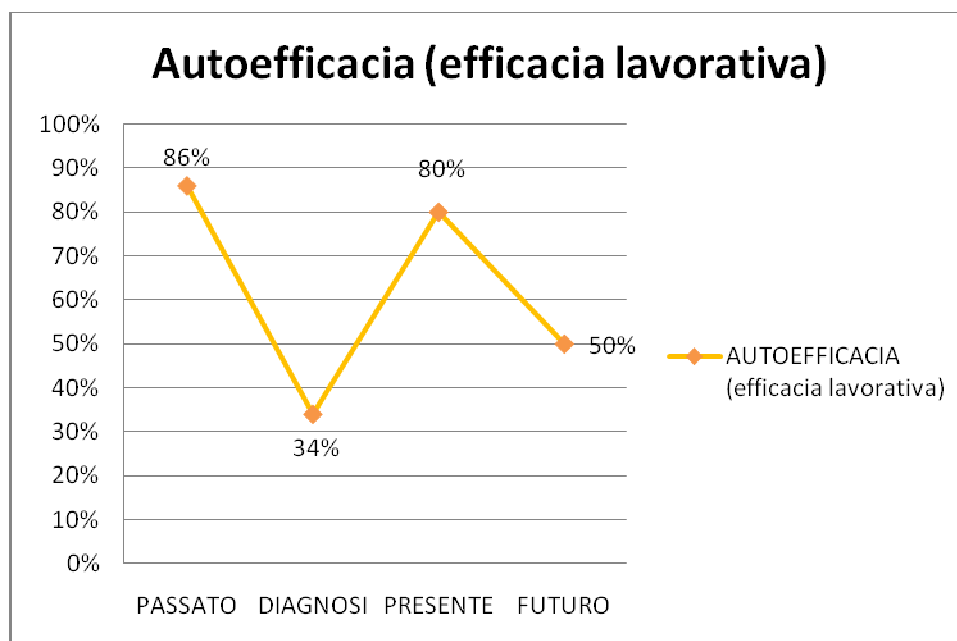
Anche il trend delle risposte “molto” e “abbastanza” rispetto alla soddisfazione del proprio lavoro segue quanto esposto finora. Il passato è percepito in modo più soddisfacente (risp. “molto”, abbastanza”: 86%), il momento della diagnosi è critico in tutte le dimensioni considerate (risp. “molto”, abbastanza”: 21%), nel presente il lavoro è per molti percepito come “soddisfacente” anche se non ai livelli del passato idealizzato (risp. “molto”, abbastanza”: 72%), il futuro lo si immagina meno soddisfacente (risp. “molto”, abbastanza”: 51%). Si ricorda che ovviamente tali percentuali sono desunte solo fra chi nei diversi snodi temporali stava / sta lavorando o immagina di lavorare.



Rispetto alle segmentazioni adottate non si individua alcuna differenza eclatante nei diversi snodi temporali. Tenzialmente le donne sono leggermente meno soddisfatte del proprio lavoro (-2/3 punti percentuale) così come coloro che vivono nelle regioni del sud Italia (nel presente fino a -10 punti percentuale).

c) La capacità di gestire il proprio lavoro

L'efficacia percepita rispetto alla gestione del proprio lavoro è, di norma, maggiore della soddisfazione che il lavoro stesso offre agli intervistati. Il trend mostrato è il medesimo delle dimensioni sopra analizzate.



Rispetto questa dimensione si colgono delle grandi differenze soprattutto sulla base della segmentazione per genere. Se rispetto il passato ben il 94% degli uomini risponde “molto” o “abbastanza”, solo il 74% delle donne fa altrettanto. Durante il periodo della diagnosi la salienza dell'evento appiattisce anche le differenze di genere rispetto alla soddisfazione del lavoro (differenza di solo 7 punti percentuale), per poi tornare nel presente e nel futuro immaginato abbastanza divergente (differenza di 10 punti percentuale).

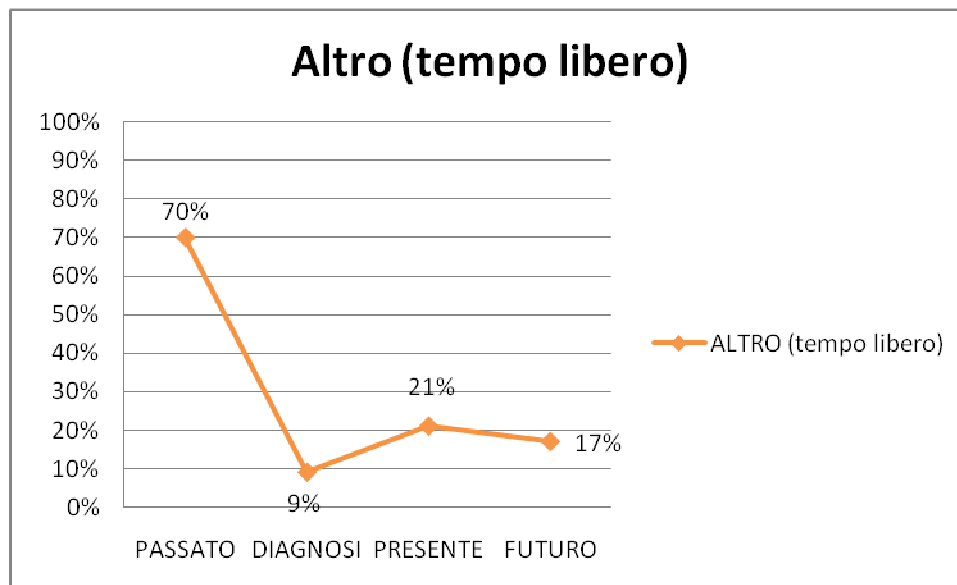
	PASSATO	DIAGNOSI	PRESENTE	FUTURO
AUTOEFFICACIA (efficacia lavorativa) DONNE	Molto/abb 76%	Molto/abb 30%	Molto/abb 73%	Molto/abb 44%
AUTOEFFICACIA (efficacia lavorativa) UOMINI	Molto/abb 94%	Molto/abb 37%	Molto/abb 83%	Molto/abb 55%

3.3 Altri cambiamenti dell'individuo

a) Tempo libero

Approfondire il tempo libero che i genitori dichiarano di possedere risulta molto importante per capire il modo in cui intervistati si sentono cambiati. Si è partiti dal presupposto che alle persone non basti l'eccellenza o il pieno controllo delle attività lavorative quotidiane per essere soddisfatte, ma che necessitino della *chance* di investire in altro: nella relazione sentimentale con il proprio partner, nelle attività con il gruppo parentale o amicale, in una attività sportiva o legata ad un hobby.

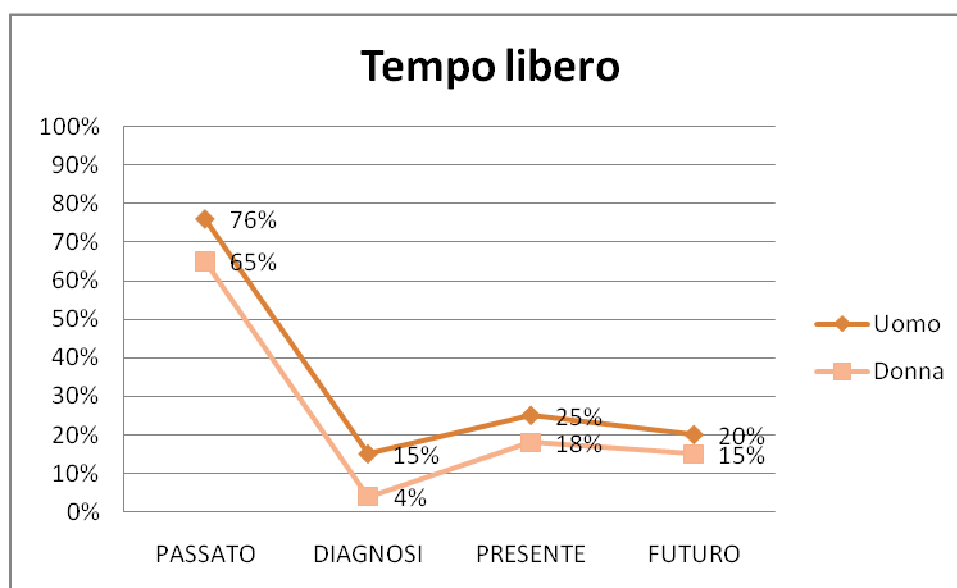
Ovviamente la nascita di un figlio diminuisce il tempo libero disponibile e questo a prescindere dallo stato di salute del bambino stesso. Ciò nonostante, il confronto con il passato (per quanto idealizzato), può essere un buon modo per valutare quanto le persone si sentano cambiate soprattutto nei comportamenti e nelle azioni dedicate ai propri interessi extra-famigliari.



Solo il 21% degli intervistati oggi ammette di avere “molto o abbastanza” tempo libero per i propri interessi personali e tale percentuale è destinata a diminuire ancora nella prospettiva futura, quando le maggiori problematiche motorie e l’aumento delle attenzioni e della cura rivolta al figlio affetto diminuiranno ulteriormente il tempo libero (risposte “molto”, “abbastanza”: 17%).

Le percentuali non stupiscono: occuparsi di una persona affetta da una patologia neuromuscolare richiede uno sforzo aggiuntivo che viene sottratto a quel poco tempo rimanente dall’attività lavorativa e dalla cura della casa.

La segmentazione per genere offre la possibilità di osservare come le donne percepiscano di avere meno tempo libero per sé rispetto ai partner, e questo a prescindere dalla patologia del figlio. Anzi, se è vero che la discrepanza è presente in tutti gli snodi temporali analizzati, la differenza percepita fra le risposte “molto” e “abbastanza”, diminuisce nel tempo (nel passato il 10% in più degli uomini rispondeva “molto” e “abbastanza”, nel futuro solo il 5% in più degli uomini sceglie questa risposta).



Il tempo libero è influenzato anche dalla variabile dello studio: i laureati e i diplomati ammettono di avere più tempo libero in tutti gli snodi temporali analizzati (differenza nelle risposte: 3-4 punti percentuali).

b) Fede religiosa

La fede religiosa è un altro elemento importante per valutare il cambiamento del sé. La fede, quanto era presente e importante nella vita delle persone prima della diagnosi, e quanto lo è diventata successivamente, durante il periodo di maggiore crisi? Ed oggi, quanto la fede aiuta gli intervistati a vivere in armonia, accettando la patologia del figlio?

Il 64% del campione si dichiarava “molto” o “abbastanza” religioso nel passato. Sono soprattutto le donne e le persone residenti nelle regioni del sud Italia ad essere maggiormente religiose.

PASSATO: Quanto eri religioso?	Totale	Padre	Madre	Localizzazione geografica		
				Nord	Centro	Sud
Risp. abbastanza + molto	64%	59%	69%	57%	60%	72%

Il momento della diagnosi è un periodo di crisi anche per lo spirito, solo il 51% degli intervistati dichiara infatti che la fede sia stata molto o abbastanza di aiuto. Si può ipotizzare che nella maggioranza dei casi tale percentuale provenga da quelli che nel passato si erano detti religiosi e non da “nuove conversioni”.

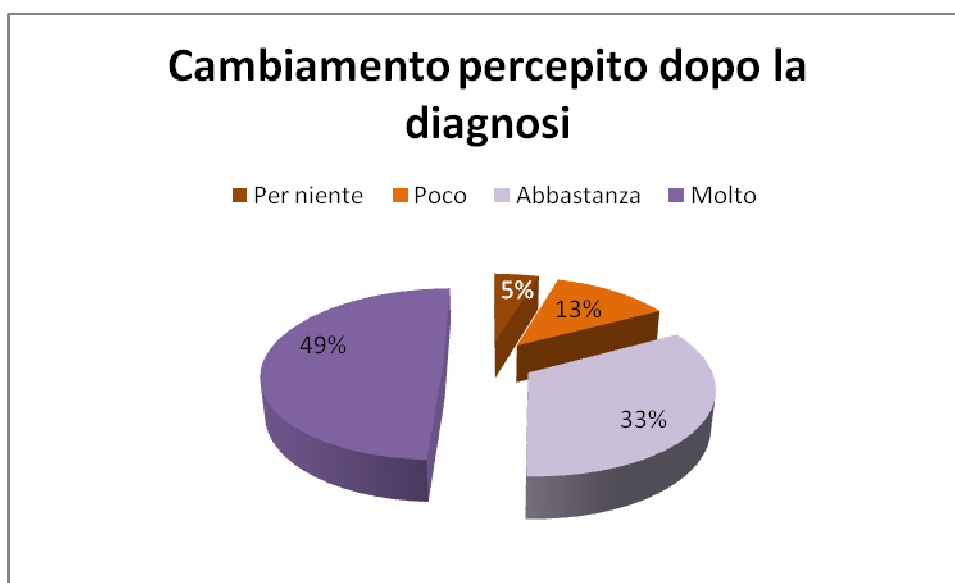
DIAGNOSI: Quanto ti ha aiutato la fede a superare il momento della diagnosi?	Totale	Padre	Madre	Localizzazione geografica		
				Nord	Centro	Sud
Risp. abbastanza + molto	51%	44%	57%	42%	53%	57%

Nel presente la situazione è molto simile a quella riferita nel periodo prima della diagnosi. Evidentemente le persone sono riuscite nella maggioranza dei casi a “riappacificarsi” con le questioni spirituali, questo a prescindere dalla gravità della malattia del figlio. In proporzione le donne oggi si percepiscono più religiose rispetto al passato.

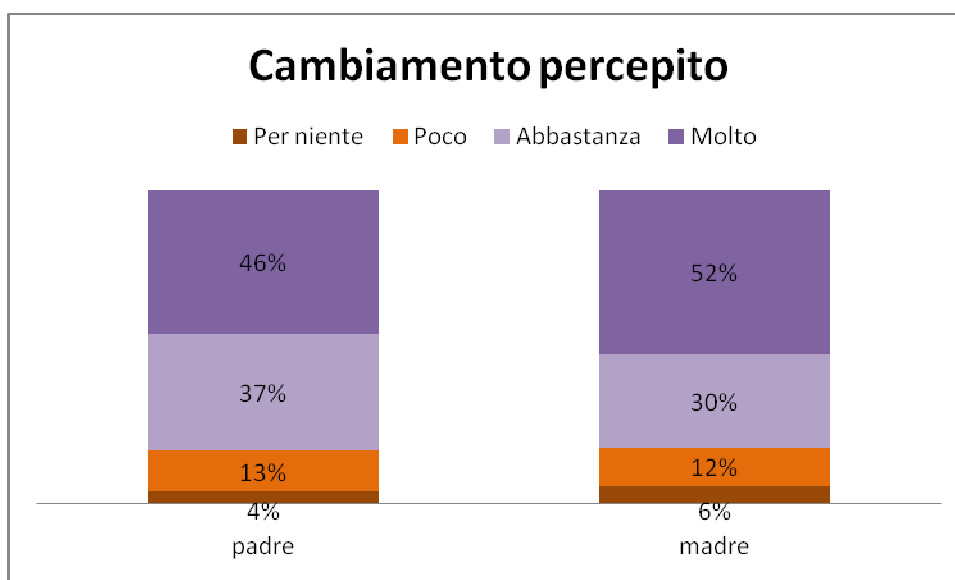
PRESENTE: Quanto ti reputi religioso?	Totale	Padre	Madre	Localizzazione geografica		
				Nord	Centro	Sud
Risp. abbastanza + molto	64%	54%	71%	59%	59%	69%

3.4 Una sintesi del cambiamento

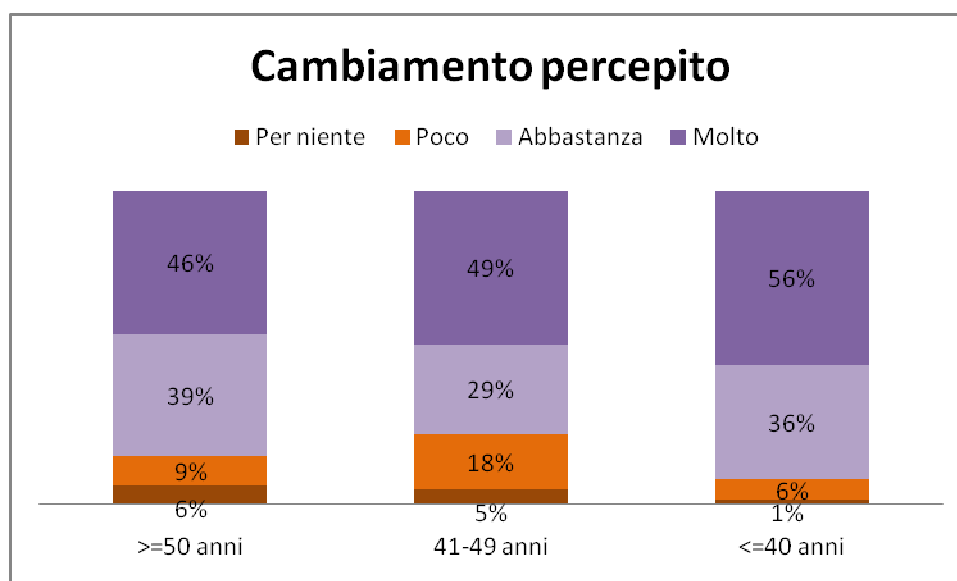
In tutte le dimensioni considerate il cambiamento è evidente. Il trend è positivo, e scaturisce dal momento della diagnosi in corrispondenza della quale vi è una caduta di autostima e di autoefficacia e il conseguente crollo delle capacità di coping dell'individuo. L'evento stressante parrebbe aver cambiato l'individuo e in effetti l'83% degli intervistati si sente cambiato "molto" o "abbastanza" con una percentuale simile a quella rivenuta (85%) nel precedente Report SMA (2006).



Sono soprattutto le donne a sentirsi maggiormente cambiate (molto: 52%), forse per la vicinanza elettiva con il bambino affetto e per i più comuni cambiamenti nella vita lavorativa che hanno dovuto intraprendere.



Allo stesso modo sono soprattutto gli intervistati più giovani (e quindi più flessibili in partenza ai cambiamenti imposti dalla vita) che ammettono un cambiamento maggiore nella loro personalità.

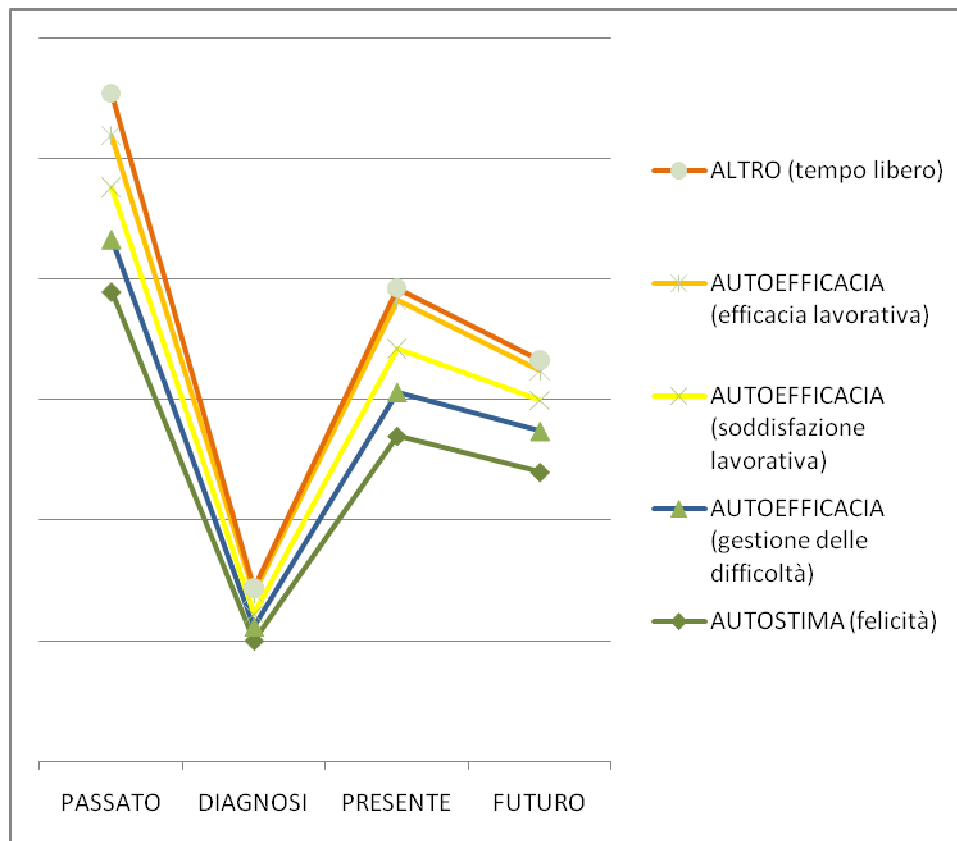


La seguente tabella riassume le risposte date dal campione nelle diverse dimensioni:

CAMBIAMENTO DEL SE' (Singolo individuo)				
	PASSATO	DIAGNOSI	PRESENTE	FUTURO
AUTOSTIMA (felicità)	Media 7,8	Media 2,0	Media 5,4	Media 4,8
AUTOSTIMA (senso di colpa)	Non chiesto	Molto/abb 35%	Molto/abb 29%	Non chiesto
AUTOEFFICACIA (gestione delle difficoltà)	Molto/abb 87%	Molto/abb 23%	Molto/abb 73%	Molto/abb 68%
AUTOEFFICACIA (soddisfazione lavorativa)	Molto/abb 86%	Molto/abb 21%	Molto/abb 72%	Molto/abb 51%
AUTOEFFICACIA (efficacia lavorativa)	Molto/abb 86%	Molto/abb 34%	Molto/abb 80%	Molto/abb 50%
ALTRO (tempo libero)	Molto/abb 70%	Molto/abb 9%	Molto/abb 21%	Molto/abb 17%
ALTRO (fede)	Molto/abb 64%	Molto/abb 51%	Molto/abb 64%	Non chiesto

Le linee del cambiamento che collegano gli snodi temporali sono delle linee spezzate in questa ultima sintesi grafica, ma ovviamente si ricorda che il cambiamento è presumibilmente improvviso dopo la diagnosi e progressivo negli anni successivi. Nel grafico non è stato riportato il cambiamento percepito rispetto al senso di colpa (dato che non toccava tutti e quattro gli snodi temporali) né quello relativo alla fede religiosa (che analizzava una dimensione molto soggettiva con domande non comparabili temporalmente fra loro).

Due variabili influenzano soprattutto questo risultato: il sesso dell'intervistato e l'età posseduta. Il massimo cambiamento possibile è perciò più probabile se il soggetto è una donna di giovane età (<30 anni).



Un evento fortemente stressante come la diagnosi di una malattia distrofica può indurre due tipi di reazione nei genitori secondo Mantovani (1998):

- 1) l'emersione di una nuova identità sociale, definita come dinamica, che guida le scelte e l'esplorazione della nuova situazione dopo il primo periodo di profonda crisi e ritiro. I soggetti che scelgono questa opzione cercano informazioni, preparano strumenti, si relazionano con il mondo sanitario e sociale, sviluppano nuove competenze e anche grazie al confronto diretto. Termine di questa reazione agli eventi è un adattamento fisico e mentale alla situazione e l'emersione di un nuovo sé, non più legato alla sopravvivenza dei primi mesi di sconforto ma supportato da una nuova consapevolezza e forza, accumulata dopo anni di adattamento e rielaborazione del trauma.
- 2) L'emersione di una identità sociale maggiormente statica, di "difesa" che cerca di reagire, tramite strategie di evitamento o rimozione al trauma della diagnosi. L'individuo è in questo caso ancora spaventato dall'evento, fatica ad accettare la nuova realtà umana e sociale nel quale si trova immerso, e si radica ai vecchi valori della vita precedente, evitando il confronto. I servizi non sono competenti, lo stato e le associazioni assenti, le persone non comprendono le difficoltà quotidiane. Una situazione che può portare a disorientamento e a rabbia.

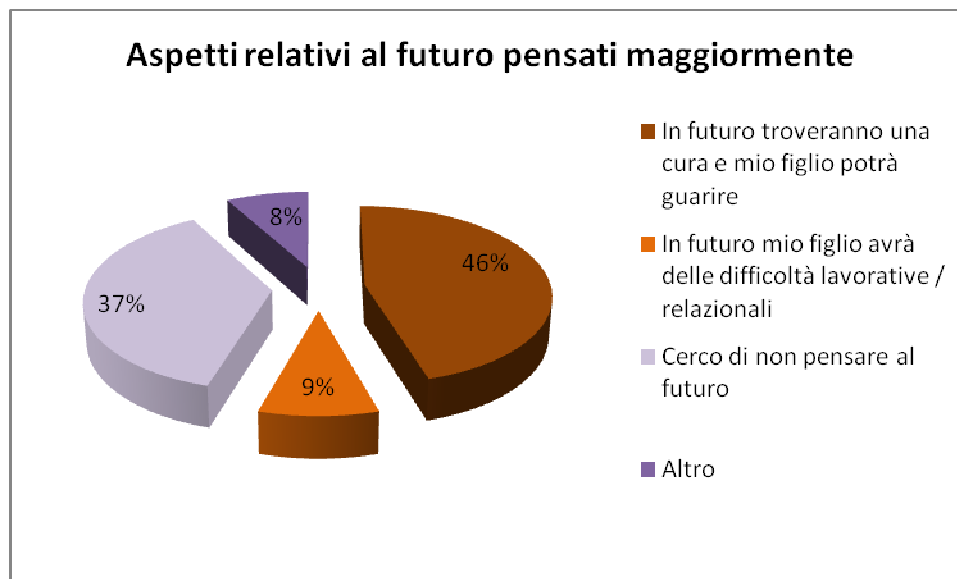
Al di là della descrizione teorica di questi due poli opposti fra loro (reazione/ inazione; dinamismo/ staticità; accettazione/ rifiuto) è possibile ipotizzare che gli individui intervistati oscillino lungo un continuum cognitivo, emotivo e relazionale che passa fra le dimensioni descritte anche in base alle situazioni contingenti vissute.

Per quanto qualche genitore si attesti prevalentemente verso uno dei due poli, nella maggioranza dei casi si assiste ad un lungo processo di cambiamento, che si sviluppa in anni di ambivalenza e continuo adattamento e rifiuto alla nuova realtà.

Sempre secondo Mantovani in questo processo gioca un forte ruolo la percezione del futuro. Realizzare che "non è possibile tornare indietro", che la medicina oggi non è in grado di cambiare alcuni fatti clinici ma che tanto può essere fatto per vivere e bene con il proprio figlio affetto da

distrofia è un modo per investire sul domani. L'atteggiamento contrario porta ad un ripiegamento nel passato o nelle fantasie irrealizzabili che producono nel tempo solo dolore, insoddisfazione e la sensazione di vivere "sospesi" in attesa di un evento (magari una cura miracolosa o una improvvisa guarigione) che potrebbe non giungere mai.

Una seconda domanda ha permesso in effetti di approfondire le aspettative del campione rispetto al futuro: "a quale dei seguenti aspetti pensi maggiormente?" (domanda n°48). Le risposte chiuse disponibili (una sola risposta per intervistato) hanno cercato di analizzare le fantasie dei partecipanti alla ricerca, quelle aperte il modo squisitamente personale con cui il soggetto si confronta con il tema del futuro.



Le segmentazioni che offrono differenze statisticamente significative sono quelle per classe di età e per anno di diagnosi. La speranza di una cura è maggiormente presente in chi è più giovane e a chi è stata fatta una diagnosi in tempi più recenti.

All'apposto i soggetti più anziani cercano, soprattutto, di non pensare al futuro, foriero evidentemente di preoccupazioni anche nella possibile gestione del "dopo di noi".

	Media	Classe di età			Diagnosi dal 2003
		>=50	41-49	<=40	
In futuro troveranno una cura e mio figlio potrà guarire	45%	37%	45%	53%	50%
In futuro mio figlio avrà delle difficoltà lavorative / relazionali	9%	13%	6%	12%	7%
Cerco di non pensare al futuro	37%	51%	37%	26%	32%
Altro	8%	0%	12%	9%	10%

Si riportano infine alcune delle risposte aperte compilate dal campione: come evidente si tratta di preoccupazioni, auspici e speranze rispetto lo stato di salute del proprio figlio.

Risposte aperte rispetto al "futuro"	
Aggravamento	serenità e autonomia
aiuto se rimango sola con figlio malato	sereno/fiducioso delle sue capacità
avrà un ruolo definito nella società	sono spaventato dal futuro
che trovino come alleviare le problematiche	speriamo bene
difficoltà di ogni genere	spero che cambino gli ostacoli sociali
difficoltà fisiche gravi	spero sia forte e sereno
difficoltà nell'affrontare i medici	vado avanti giorno dopo giorno
il futuro sarà migliore	vivere giorno per giorno
migliorare qualità vita	vivo giorno per giorno
non ce la faranno a trovare una cura	vivo la giornata
possibile scoperta nuova terapia	vivrà la vita al meglio
quanto vivrà mio figlio?	

Perché un genitore Duchenne o Becker preferisce non pensare al futuro, ma “vivere giorno per giorno”? Il timore, anche stante le indicazioni dell’analisi di contesto e provenienti dalle interviste ai testimoni privilegiati, è connesso all’esito infausto della patologia, alle complicazioni connesse alla riduzione dell’autonomia personale della persona, alla difficoltà implicita nella gestione quotidiana che assorbe tutte le energie mentali già solo nel presente:

“pensare al futuro è difficile, la prognosi è infausta, ogni giorno lottiamo come se fosse l’ultimo. Io al futuro non posso pensare, perché rischierei di farmi prendere dallo sconforto. Meglio pensare all’oggi e risolvere un problema alla volta” (un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne).

3.5 Analisi degli aggettivi utilizzati

Nel questionario somministrato, il campione ha potuto esprimere tramite la scelta di 3 aggettivi (fino *ad un massimo* di 3 aggettivi) la percezione che aveva di se stesso nei 4 snodi temporali indagati (passato, diagnosi, presente, futuro). Le domande hanno permesso di indagare l’auto-percezione dell’individuo rispetto agli stati emozionali interiori nelle diverse fasi della vita.

Per poter approfondire l’elaborazione dei dati, anche rispetto alla ricerca del 2006, si è preferito proporre una lista di aggettivi (sia positivi che negativi) selezionati dai ricercatori. Gli aggettivi sono stati scelti fra quelli maggiormente usati dai genitori di un figlio affetto da SMA e quelli ritenuti più appropriati (da ipotesi) per descrivere le fasi della vita attraversate dai genitori.

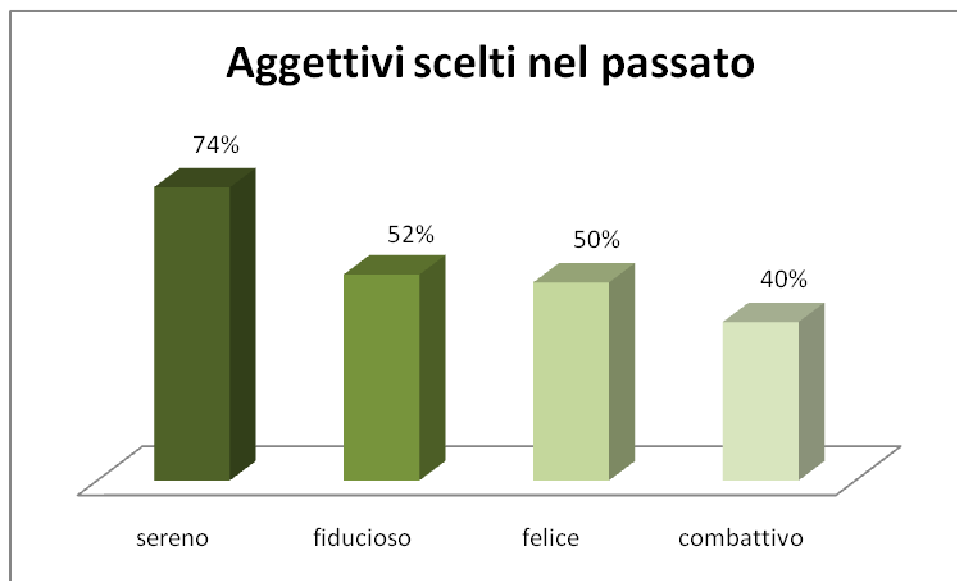
Gli aggettivi disponibili erano sia positivi, che negativi, così come evidenziato:

1. Aggettivi positivi
 - sereno/a
 - fiducioso/a
 - felice
 - combattivo
2. Aggettivi negativi
 - colpevole
 - triste
 - preoccupato/a
 - stanco/a
 - solo/a
 - arrabbiato/a
 - disorientato/a
 - impotente

Ogni intervistato poteva scegliere liberamente gli aggettivi che meglio descrivevano la sua situazione.

Nel passato gli aggettivi più scelti sono tutti positivi (P): serenità (74%), fiducia (52%), felicità (50%), combattività (40%). Si tratta evidentemente dell'epoca "d'oro" del periodo idealizzato per eccellenza.

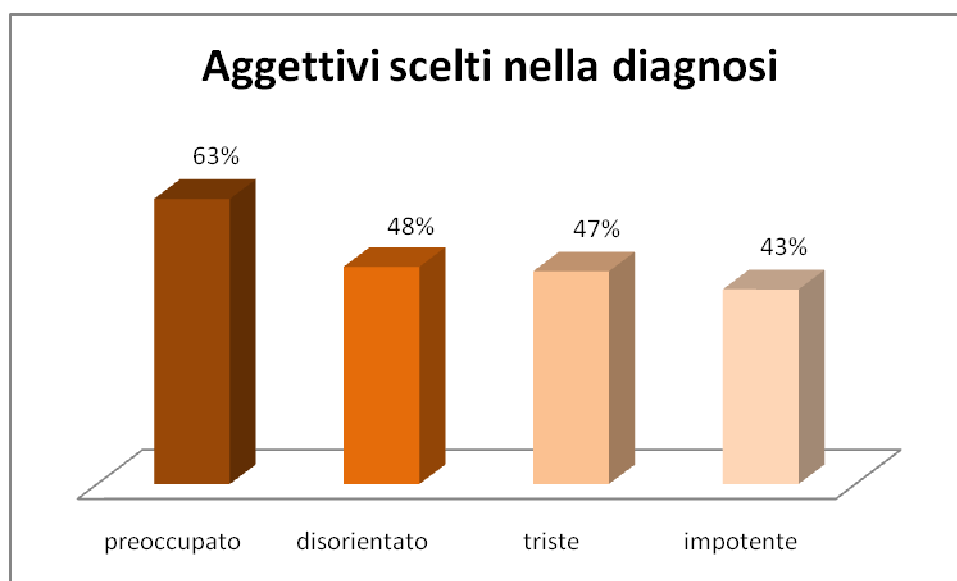
Gli intervistati più giovani scelgono il termine "sereno" nell'81% dei casi, seguito da felice nel 61% dei casi. Gli uomini sono definiti in genere un po' più combattivi delle donne (+4% rispetto alla media). Non si riscontrano altre differenze di genere rilevanti.



Il momento della diagnosi è percepito come una fase della vita dell'individuo particolarmente critica ed è quindi connotato da aggettivi molto negativi (N).

Gli intervistati si definiscono coerentemente "preoccupati" (63%) data la gravità della comunicazione diagnostica ricevuta, "disorientati" (48%), come teorizzato a seguito del lutto per la "perdita del bambino ideale", "tristi" (47%) in modo congruente con i dati raccolti nella precedente ricerca SMA e "impotenti" (43%) per la portata del trauma subito e probabilmente per la salienza della comunicazione di una patologia "incurabile" e "degenerativa". Ben il 33% degli intervistati si definisce, sempre in linea con i presupposti teorici dell'elaborazione del lutto, "arrabbiato". Si tratta di una rabbia rivolta alla situazione, che non può essere sfogata su un reale soggetto in quanto manca il reale colpevole a cui attribuire la colpa della diagnosi. Così i soggetti, in base alle dinamiche familiari nelle quali vivono, cercano di sfogare tale risentimento sugli operatori, su se stessi, sul partner, su amici e parenti, sul figlio affetto o sulla società in generale.

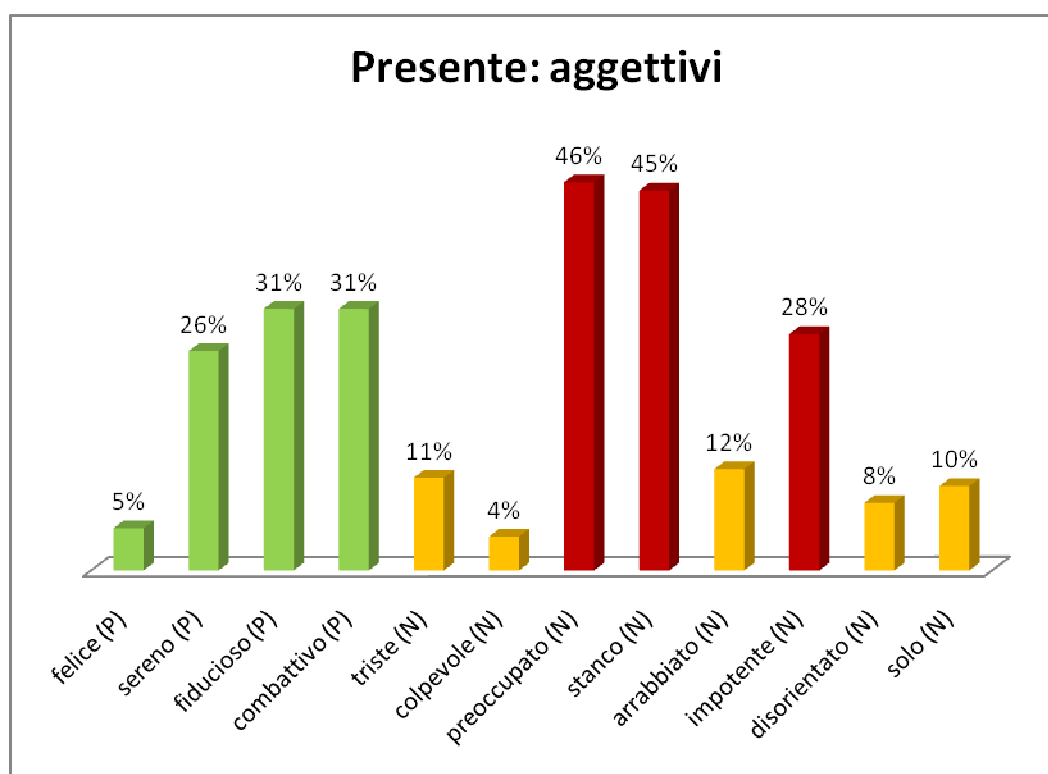
Il 19% infine, in linea con quanto già argomentato si definisce "colpevole".



Gli uomini si dicono maggiormente “preoccupati” delle donne (13 punti percentuale di differenza), così come più “tristi” (8 punti percentuali di differenza) e più “impotenti” (7 punti percentuali di differenza).

Le donne all’opposto si sentono più “disorientate” (5 punti percentuali di differenza) e molto più “colpevoli” (ben 25 punti percentuali di differenza!), probabilmente a causa dell’origine genetica della patologia.

Il presente si connota per essere un periodo della vita degli intervistati particolarmente vivido e immediato nel ricordo. È una “istantanea” dello stato emotivo degli intervistati e si è scelto pertanto di riportare tutte le percentuali ottenute.



Si ricorda che gli intervistati potevano opzionare fino a 3 aggettivi. Come evidente quelli scelti da quasi la metà del campione sono “preoccupato” (46%) e “stanco” (45%). Solo al terzo posto vengono selezionati “combattivo” (31%) e “fiducioso” (31%).

In sostanza, ipotizzando le triplette di aggettivi più comunemente scelti (preoccupato/stanco/combattivo o preoccupato/stanco/fiducioso) si può osservare un presente connesso all’ambito semantico della fatica, della difficoltà e dell’impegno. Se la fiducia in alcuni casi sembra accompagnare le criticità della vita quotidiana, è bene sottolineare che gli aggettivi “felice” e “triste”, sono comunque scelti da pochi intervistati, quasi a sancire lo stato di impegno e lotta più che di auto-riflessione emotiva sul presente.

Le segmentazioni adottate permettono di individuare i soggetti che hanno scelto in modo specifico, più degli altri, un aggettivo: i più “preoccupati” fra gli intervistati sono infatti i padri giovani (ben il 51% ha scelto “preoccupato”), mentre si dichiarano più “stanchi” i genitori del nord (55%).

I soggetti che hanno scelto “combattivo” sono soprattutto le madri (36%), i genitori giovani (44%) e soprattutto i residenti al sud (36%). I più “fiduciosi” sono i genitori che hanno ricevuto una diagnosi successiva al 2003, forse per la speranza relativa ad una cura ancora legata alla ricerca scientifica.

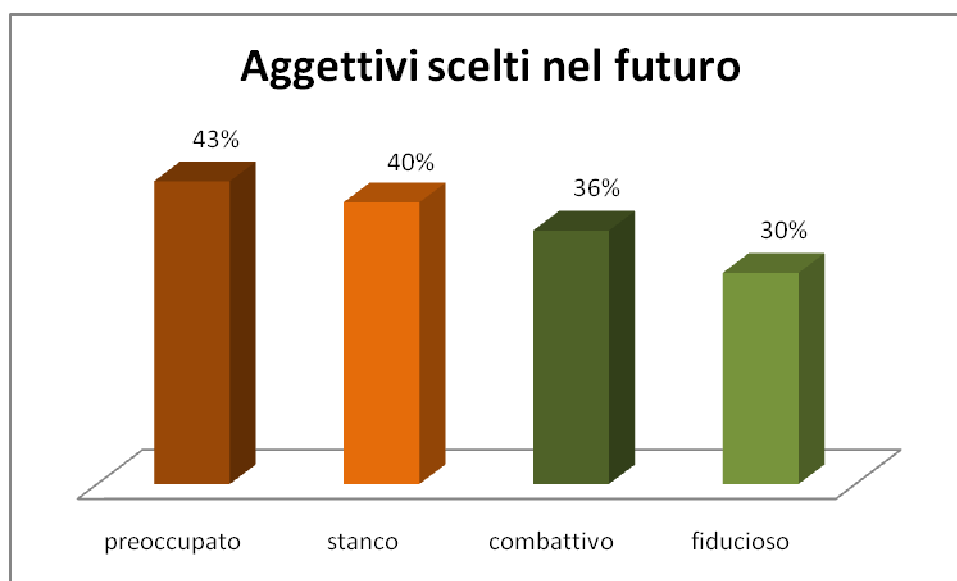
In breve si può dire che per quanto il nodo temporale “presente” sia vissuto in modo molto meno negativo rispetto a quello della “diagnosi”, permangono motivi di insoddisfazione e scarsa gioia nelle famiglie intervistate.

Infine, rispetto al futuro, si rileva che i soggetti si immaginano soprattutto “preoccupati” (43%), in linea con il timore per il futuro già argomentato, “stanchi” (40%), probabilmente per il carico di lavoro che l’assistenza al figlio comporta, “combattivi” (36%), per le sfide evolutive ed emotive a cui sanno di dover essere messi alla prova e “fiduciosi” (30%), probabilmente per le competenze e le capacità nella gestione che l’esperienza gli ha insegnato loro di possedere:

“ci si sente perseguitati, si pensano le cose peggiori, e vedi un futuro nero. Poi si scopre che il lupo non è così nero, magari è solo grigio, che in alcuni casi è un male con cui ci si può convivere, che non è così distruttivo come temevi” (un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne).

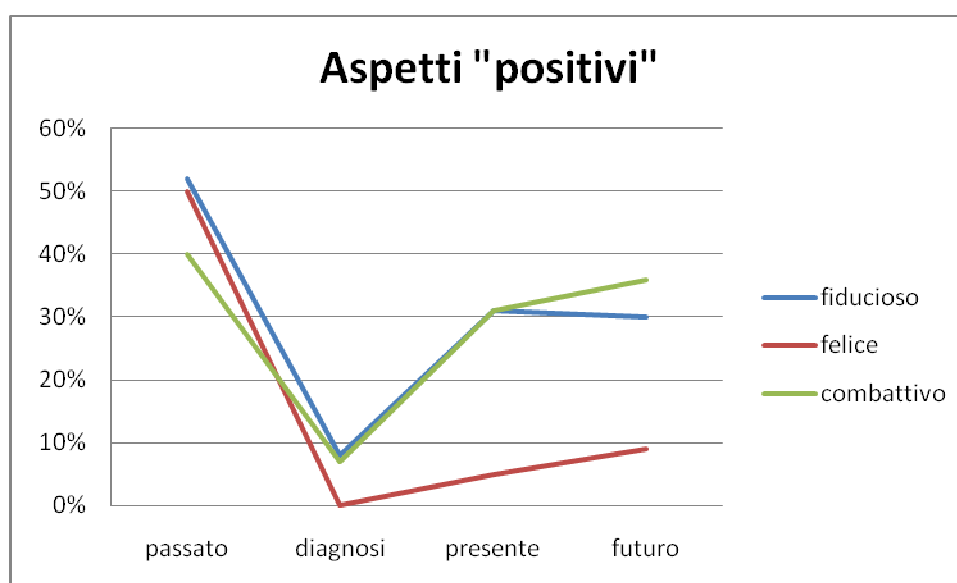
Non si tratta pertanto di un quadro solamente negativo: da un lato è evidente la difficoltà per il campione di immaginare un futuro “felice”, dall’altro si evidenzia una grande combattività e voglia di riuscire, che getta nuova luce sulle prefigurazioni future dei genitori. Nonostante il trauma e la storia passata, in virtù dei successi presenti, parte del campione riconosce a se stesso un know-how nella gestione della patologia, che, nonostante il possibile peggioramento delle condizioni di salute, permette di ipotizzare di essere in grado di gestire la situazione.

Nel futuro immaginato non si rilevano differenze significative sulla base delle segmentazioni proposte.



Si sottolinea inoltre che gli aggettivi selezionati più spesso nel futuro sono anche gli stessi aggettivi che sono stati scelti più spesso nel presente, quasi che il futuro immaginato fosse la diretta evoluzione del presente vissuto.

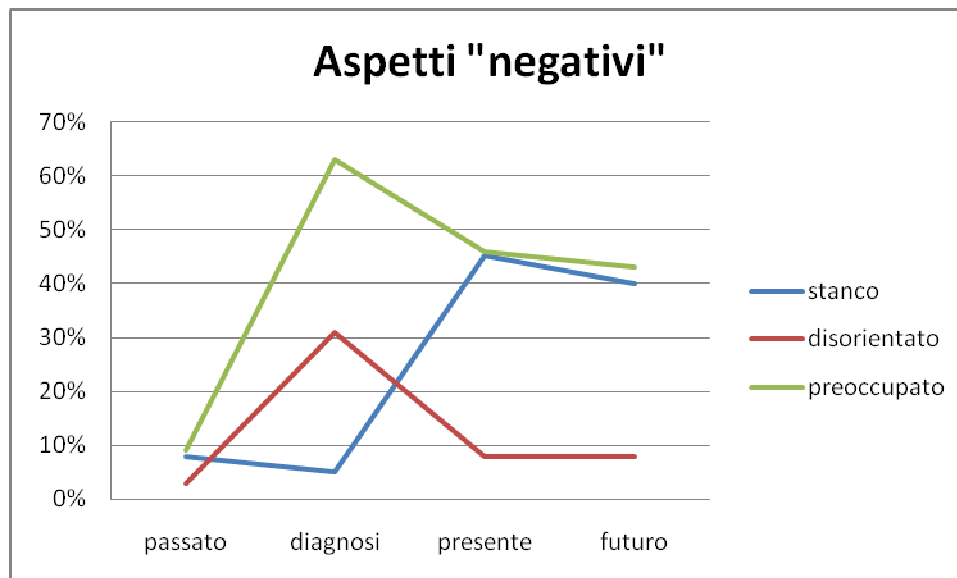
Alcuni aggettivi seguono una interessante evoluzione nei quattro differenti snodi temporali. La “preoccupazione” ad esempio passa da un livello di preferenze molto basso nel passato ad un picco nella diagnosi e a valori molto alti nel presente e nel futuro immaginato. I due grafici che seguono permettono di osservare l’evoluzione di alcuni aspetti connotati in modo positivo e altri aspetti maggiormente negativi.



Come si può osservare gli aspetti positivi connessi alla persona crollano nel momento della diagnosi per poi avere una ripresa nel presente e una (diversa) evoluzione nel futuro.

	<i>passato</i>	<i>diagnosi</i>	<i>presente</i>	<i>futuro</i>
Fiducioso	52%	8%	31%	30%
Felice	50%	0%	5%	9%
Combattivo	40%	7%	31%	36%

Gli intervistati ad esempio scelgono abbastanza spesso l'aggettivo "combattivo" nel presente (31%) e si immaginano ancora più combattivi nel futuro (36%). L'aggettivo "fiducioso" è scelto in modo molto simile sia nel presente che nel futuro (31% e 30% delle preferenze rispettivamente), mentre l'aggettivo "felice", dopo il tracollo della diagnosi stenta a riprendere quota.



Come evidente se la "stanchezza" è assente nel passato e nel momento della diagnosi (quando gli individui sono sovra-attivati dagli eventi contestuali), nel presente e nel futuro è scelta da 4 intervistati ogni 10 (circa 40% delle preferenze).

L'aggettivo "disorientato" è invece tipico solo del momento della diagnosi e riceve appena l'8% delle preferenze nel presente e nel futuro.

Infine la "preoccupazione" è il *leif-motive* della maggior parte degli intervistati. Quasi un intervistato ogni due si riteneva, si ritiene, o si riterrà "preoccupato" a causa della diagnosi e della patologia del figlio. Tale preoccupazione, per quanto in modo meno incisivo di quanto osservato durante la diagnosi, permane su livelli molto elevati anche nel presente e nel futuro e dovrebbe essere sempre tenuta presente quando si lavora con i genitori del soggetto affetto (cfr. Capitolo 7).

	passato	diagnosi	presente	Futuro
Stanco	8%	5%	45%	40%
Disorientato	3%	31%	8%	8%
Preoccupato	9%	63%	46%	43%

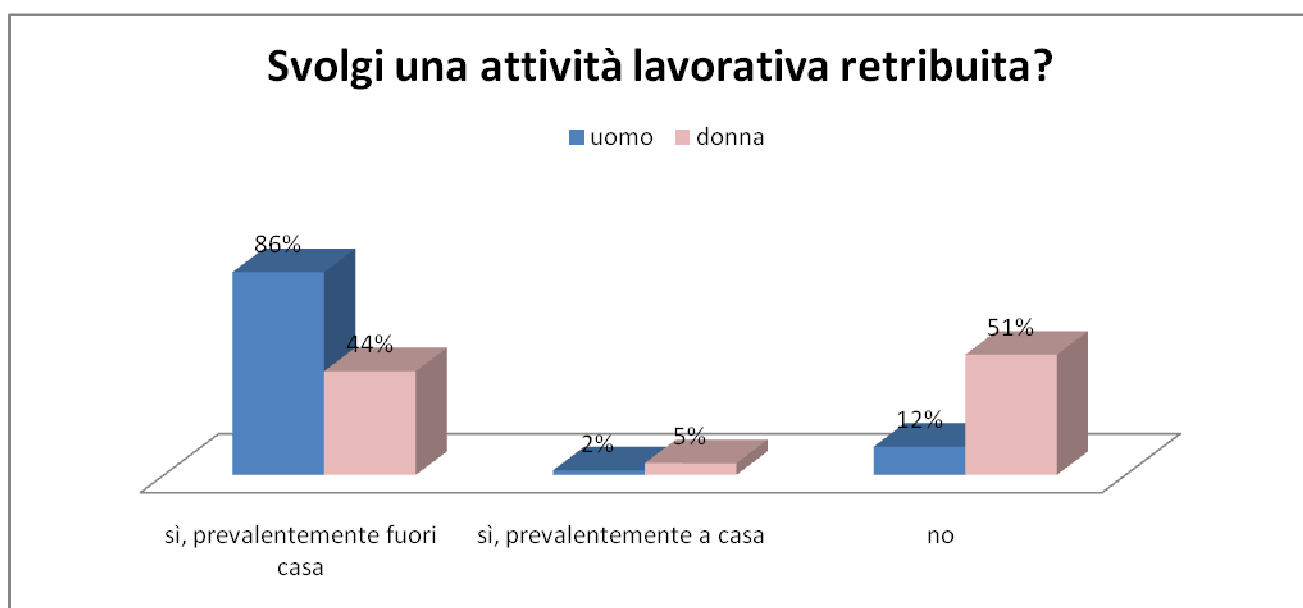
3.6 Il cambiamento dell'individuo rispetto all'attività professionale

Ci si è infine domandati se i soggetti intervistati hanno dovuto rivedere l'attività lavorativa in relazione alla patologia. Il campione ha rinunciato o meno alle proprie attività e al proprio impegno professionale a favore della cura del figlio?

Come accennato nel capitolo 1, circa due terzi del campione svolge una attività lavorativa retribuita (67%). Tale percentuale è composta sia da chi lavora fuori casa (la maggioranza: il 64%) e da un ridotto numero di lavoratori da casa (3%).

I genitori di un figlio affetto da distrofia di Becker, forse per le minori necessità connesse alla cura della persona, lavorano con una percentuale maggiore (72% vs 67%)

Le differenze di genere influenzano queste percentuali come si evince dalla figura sottostante.



A fronte di un 86% di uomini che lavorano fuori casa solo il 44% delle donne fa altrettanto. Il 51% delle donne intervistate non ha un lavoro retribuito.

Se padri o madri sono giovani aumenta ancora di più la differenza: solo l'11% degli uomini con meno di 35 anni non lavora contro il 63% delle donne con meno di 30 anni.

Le ore lavorative effettuate in una settimana mostrano in media una attività lavorativa full time per gli uomini e una part-time per le donne: 42 ore per gli uomini (full time) e 28 per le donne (part time).

Un aspetto interessante è senz'altro quello relativo alle dichiarazioni del campione circa le modifiche effettuate a livello lavorativo a causa della patologia del figlio.

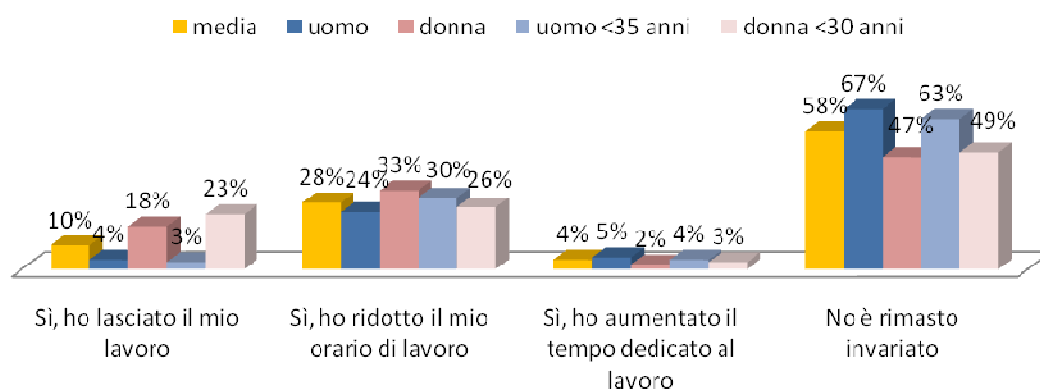
Come si vede dal grafico sotto riportato il 58% del campione dichiara **di non aver modificato** il proprio orario lavorativo sulla base della malattia del figlio, il 10% **ha lasciato il proprio lavoro** e il 28% **ha dovuto modificarne l'orario**, trasformandolo magari da un full time a un part time.

Una grande differenza nelle risposte si riscontra nella segmentazione fatta per genere ed età. Il 17% delle donne ha dovuto lasciare il proprio lavoro (contro il 4% degli uomini) e il 33% ha dovuto ridurre l'orario lavorativo (contro il 24% degli uomini); il 23% delle donne giovani ha lasciato il proprio lavoro (contro il 3% degli uomini giovani) e il 26% circa ha ridotto il proprio orario lavorativo (contro il 30% degli uomini).

Parrebbe insomma che la patologia influisca almeno in un caso ogni due sulle scelte lavorative, portando più spesso le donne (rispetto gli uomini) a dover rinunciare al lavoro (con un impatto molto più consistente rispetto a quanto avviene a livello nazionale in seguito alla maternità).

Non si notano altre differenze rilevanti in base alle segmentazioni effettuate.

In seguito alla patologia di tuo figlio hai dovuto rivedere il tuo impegno professionale?



I cambiamenti osservati sono pertanto legati sia alla situazione lavorativa (abbandono, licenziamento o riduzione delle ore) che all'attenzione mentale che il soggetto riesce a dare al proprio lavoro (cfr. paragrafi precedenti e "efficacia e soddisfazione lavorativa").

CAPITOLO 4 - Il cambiamento della coppia

4.1 Premessa

Di fronte all'esperienza traumatica della nascita di un figlio colpito da una malattia grave come la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, i genitori attraversano un processo di radicale trasformazione del proprio vissuto. Nel Capitolo 3 sono stati analizzati i cambiamenti autopercepiti relativamente alla personalità, ai ruoli sociali e ai valori. Si è visto, inoltre, come gli intervistati abbiano subito ripercussioni a livello psicologico-caratteriale nonché socio-relazionale, tramite la modifica di comportamenti e abitudini.

In questo capitolo si passa invece ad analizzare i modi in cui gli individui hanno interpretato il rapporto di coppia alla luce della malattia e del cambiamento individuale. L'evento traumatico produce non solo una riflessione su se stessi ma costringe anche a ripensare al proprio ruolo come genitore; nel nuovo contesto, la qualità del rapporto di coppia viene messa alla prova. I percorsi intrapresi e le strategie di adattamento rivestono un'importanza fondamentale.

La realizzazione della situazione e la condivisione della sofferenza possono stimolare reazioni differenti: da un lato, l'unione tra i partner favorisce processi di coping reciproco, che promuovono alleanze e sinergie; dall'altro lato, lo shock ricevuto alla diagnosi dell'handicap può causare il rifiuto della situazione e indurre ad un distacco conflittuale nei confronti del partner e del figlio. In quest'ultimo caso, le frizioni e lacerazioni emotive che ne conseguono, secondo Carbonetti (1996), si manifestano attraverso varie forme sintomatiche emotive e comportamentali: aggressività, angoscia, attese vane, depressione, vergogna, ecc.

La sfida in atto richiede, perciò, la capacità di affrontare la perdita del figlio ideale e di accettare un bambino che non corrisponde a quello sognato (Hobart, 1996): l'elaborazione del lutto avviene attraverso l'impiego di risorse individuali da condividere con il partner, in maniera tanto più efficace quanto più solide sono le basi del rapporto. In questo senso la qualità della relazione e le risorse impiegate risultano decisive nel guidare i meccanismi di difesa individuali: si possono verificare casi di genitori che adottano comportamenti a favore del coniuge, sostenendolo nel corso della malattia; a prescindere da esso, ignorandone i bisogni; o esplicitamente volti a danneggiarlo, accusandolo di colpe o responsabilità presunte.

Gli scenari che emergono possono essere, dunque, molteplici: entrambi i genitori accettano l'handicap, entrambi lo rifiutano, oppure un genitore accetta il bambino, mentre l'altro lo rifiuta. Anche le conseguenze sono varie: se la cooperazione tra genitori può sollecitare il rafforzamento e il consolidamento dell'unione, allo stesso modo il conflitto può condurre alla fine della relazione.

Il quadro è reso più complicato in quanto la disabilità del figlio influisce, oltretutto, sul senso di onnipotenza dei genitori, i quali realizzano la propria vulnerabilità e impotenza; sentimenti che innescano potenzialmente tendenze depressive e/o periodi di aggressività (Gargiulo, 2003).

Molteplici sono, dunque, i fattori che entrano in gioco e mettono alla prova la tenuta di un rapporto di coppia. Il questionario ha voluto allora indagare l'evoluzione della relazione nel tempo valutando, attraverso i concetti di autostima e autoefficacia precedentemente impiegati, le fondamenta del rapporto e le risorse degli individui.

“Nella nostra esperienza c’è stato qualche caso di famiglie che si sono separate e in cui ci sono stati dei problemi. Ognuno affronta la cosa in modo diverso, nella maggior parte dei casi la famiglia si riunisce soprattutto per il bene del figlio, magari rimangono insieme perché c’è il problema del figlio che va accudito. Altri invece scoprono di volersi ancora più bene” (un operatore di Parent Project).

Una precisazione importante: sono state prese in considerazione solo le risposte di coloro che al momento dell'intervista vivevano una relazione di coppia con l'altro genitore (sia coniugati sia celibi/nubili). Dall'analisi sono quindi escluse le persone dichiaratesi separate, divorziati o vedove. In ogni caso il loro peso campionario era solo dell'otto per cento, dunque relativamente trascurabile.

4.2 L'autostima di coppia

Come per il capitolo precedente, relativo all'analisi del cambiamento individuale, le dimensioni di autostima e auto-efficacia vengono adottate per valutare il grado di cambiamento nella coppia.

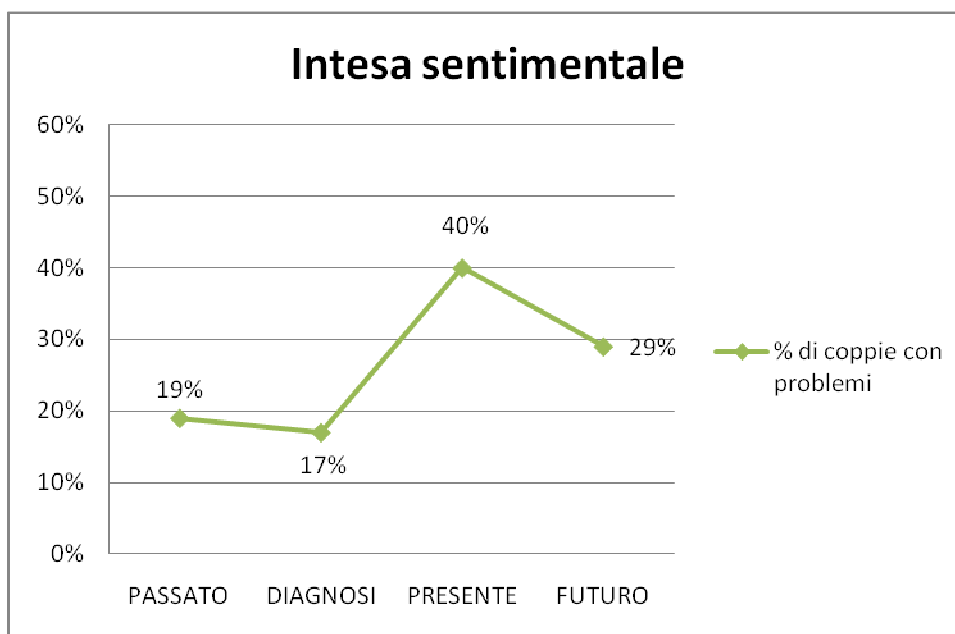
Allo stesso modo, è stata mantenuta la medesima ripartizione temporale nei quattro nodi salienti (passato, diagnosi, presente, futuro).

Le domande contenute nel questionario sono state singolarmente analizzate attraverso l'elaborazione di incroci con variabili ritenute essenziali, per meglio comprendere le dinamiche del cambiamento a livello relazionale, quali, ad esempio, il genere, l'età, l'area geografica, l'anno della diagnosi o altre variabili anagrafiche. Per snellire l'esposizione, vengono presi in considerazione solamente quegli incroci che hanno dato i risultati più rilevanti.

Uno degli elementi di interesse della ricerca è di stabilire un collegamento tra la malattia del figlio e **l'intesa sentimentale tra i partner**. L'ipotesi data per scontata dalla teoria di riferimento (cfr. Bibliografia) è che, essendo la malattia un fattore di alta criticità, essa possa mettere in discussione ogni aspetto saliente della vita degli intervistati, compresa la solidità della relazione.

Si noti che, per quanto riguarda il periodo precedente alla diagnosi, è stato genericamente domandato se vi fossero stati, in passato, momenti di crisi nella coppia: in questo modo si è potuto stimare il livello iniziale di relazioni "problematiche" ed utilizzarlo come valore di riferimento e confrontarne l'evoluzione nel tempo.

Come evidenziato nella figura sottostante, il cambiamento dell'intesa sentimentale segue un percorso coerente con l'ipotesi formulata.



I dati mostrano come, a fronte di una situazione iniziale dove circa un intervistato su cinque dichiarava di aver avuto problemi (le cui cause non sono state indagate in quanto non pertinenti all'indagine in corso), il periodo attuale vede una proporzione più che doppia, con il 40% del campione che afferma che la malattia ha influito “abbastanza” o “molto” sull'intesa sentimentale con il partner, a dimostrazione di come il presente venga vissuto problematicamente su più fronti. Se le previsioni per il futuro lasciano intravedere un miglioramento delle condizioni, nondimeno la percentuale di intervistati che presagisce problemi si attesta su valori superiori alla fase pre-diagnosi, segno probabilmente di come l'handicap del figlio venga considerato un evento ineluttabile e ad alto impatto.

Interessante, comunque, notare come vi sia una leggera flessione (-2,3 punti percentuali) al momento della diagnosi. Probabilmente la gravità della situazione spinge a ridimensionare l'entità e la portata degli altri fattori di crisi.

Introducendo nell'analisi alcune caratteristiche campionarie, è possibile riscontrare differenze con particolare riferimento al genere. Infatti, come mostra la figura seguente, nei genitori giovani (padre con meno di 35 anni, madre con meno di 30) si assiste ad un fenomeno particolare: se nel periodo precedente e concomitante alla diagnosi sono le donne a mostrare una maggior propensione a sottolineare una più debole intesa sentimentale, per poi restare costanti nel giudizio nel presente e nel futuro, al contrario la situazione si ribalta per gli uomini i quali vivono in maniera decisamente più acuta rispetto alle proprie partner l'effetto della malattia sulla relazione nel presente e risultano, inoltre, meno fiduciosi nel futuro.

“Il rapporto di coppia... all'inizio era uguale, poi c'è stato un allontanamento e successivamente un riavvicinamento, poi un nuovo allontanamento e di nuovo un riavvicinamento che dura tutt'oggi” (un genitore di un bambino affetto da DMD).

	PASSATO		DIAGNOSI		PRESENTE		FUTURO	
Influenza della patologia sull'intesa sentimentale	19%		17%		40%		29%	
Risposte: “abbastanza” e “molto” in %	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>
	18%	23%	7%	26%	46%	29%	29%	25%

Un'ulteriore segmentazione interessante riguarda l'area geografica di appartenenza. Le coppie del sud non sembrerebbero, infatti, avere ripercussioni sulla propria vita sentimentale; anzi, la realizzazione della malattia del figlio influisce sensibilmente di meno sull'intesa rispetto alle coppie del nord e del centro.

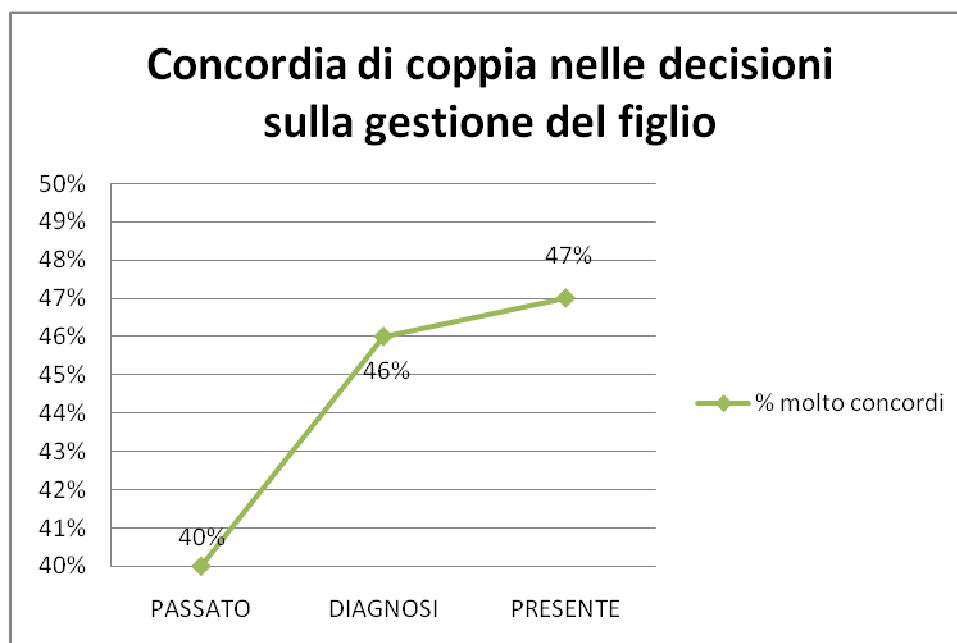
	PASSATO			DIAGNOSI			PRESENTE			FUTURO		
Influenza della patologia sull'intesa sentimentale	19%			17%			40%			29%		
Risposte: “abbastanza” e “molto” in %	<i>nord</i>	<i>centro</i>	<i>sud</i>	<i>nord</i>	<i>centro</i>	<i>sud</i>	<i>nord</i>	<i>centro</i>	<i>sud</i>	<i>nord</i>	<i>centro</i>	<i>sud</i>
	24%	21%	13%	20%	20%	12%	46%	45%	32%	37%	36%	14%

4.3 L'autoefficacia di coppia

Il livello di auto-efficacia reciproca è stato stimato attraverso una serie di indicatori volti a sintetizzare la capacità da parte degli intervistati di collaborare e di prendere decisioni in comune con il partner.

a) Il grado di accordo nella coppia

Per quanto riguarda l'intesa di coppia nelle decisioni sulla gestione del figlio si può osservare innanzitutto un alto grado di affiatamento. In effetti, quasi la metà del campione ha risposto “molto” a tale domanda. Per di più, è evidente come l'evoluzione sia positiva, guadagnando oltre 6 punti percentuali lungo l'asse temporale.



Tale evidenza può essere un sostegno alla tesi che, di fronte ad un evento “debilitante” per la relazione, che richiede una ridefinizione dei processi organizzativi interni alla coppia, gli individui sono esortati all'elaborazione di strategie di armonizzazione con il/la compagno/a, pena l'incapacità di raggiungere gli scopi predefiniti. Per affrontare con successo l'handicap è, quindi, necessario porre in atto sforzi comuni, allearsi e cooperare.

“La coppia è migliorata, ci siamo stretti fra di noi. Visto il problema abbiamo imparato a non litigare per le cose inutili. Oggi si bada alla sostanza, essendo il problema grave si bada solo alle cose importanti... il problema ridimensiona tutto il resto, non ti arrabbi più per le sciocchezze” (un genitore di un bambino affetto da DMD).

Il grafico sopra riportato mostra come la diagnosi si configuri “evento critico” nel quale i genitori, vivendo e condividendo la sofferenza altrui (reciproca e del figlio), si sintonizzano e programmano la gestione filiale di comune accordo; una volta stabilito, inoltre, tale legame sembra essere così solido da perdurare nel tempo (si passa dal 46% al momento della diagnosi al 47% del presente).

La disabilità sembra, quindi, fungere da collante per la coppia: la presa di coscienza delle condizioni di salute della prole e delle misure da adottare per gestire al meglio la situazione aumentano il grado di unione e l'abilità dei genitori di decidere insieme.

Anche in questo caso, però, si riscontra una differenza di genere: gli uomini dichiarano un grado di accordo maggiore rispetto alle donne e tale divario è in media più alto tra le coppie più giovani.

	PASSATO		DIAGNOSI		PRESENTE	
	40%		46%		47%	
Concordia nelle decisioni sulla gestione del figlio <i>Risposte: "molto" in %</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>
	44%	37%	50%	43%	54%	40%
	<i>Padre <=35</i>	<i>Madre <=30</i>	<i>Padre <=35</i>	<i>Madre <=30</i>	<i>Padre <=35</i>	<i>Madre <=30</i>
	47%	30%	48%	31%	59%	46%

Come si può notare dalla tabella, inoltre, la distanza di opinione tra i sessi è particolarmente acuta al momento della diagnosi e si mantiene elevata anche nel presente: la condivisione delle scelte risente della criticità della situazione, nella quale gli uomini tendono a considerare decisioni prese a livello individuale come frutto di una valutazione di coppia. È verosimile che, in accordo con le teorie della psicologia sociale sulla leadership (Pierro, 2004), a seguito di un'emergenza si innestino processi informali di attribuzione delle responsabilità per far fronte in maniera efficace alla crisi. Generalmente ciò comporta che sia la figura maschile (il padre, il marito) ad assumere il ruolo di leader decisionale, orientato alla gestione dell'emergenza: e questo genera, di conseguenza, una divergenza di opinione sul grado di accordo percepito.

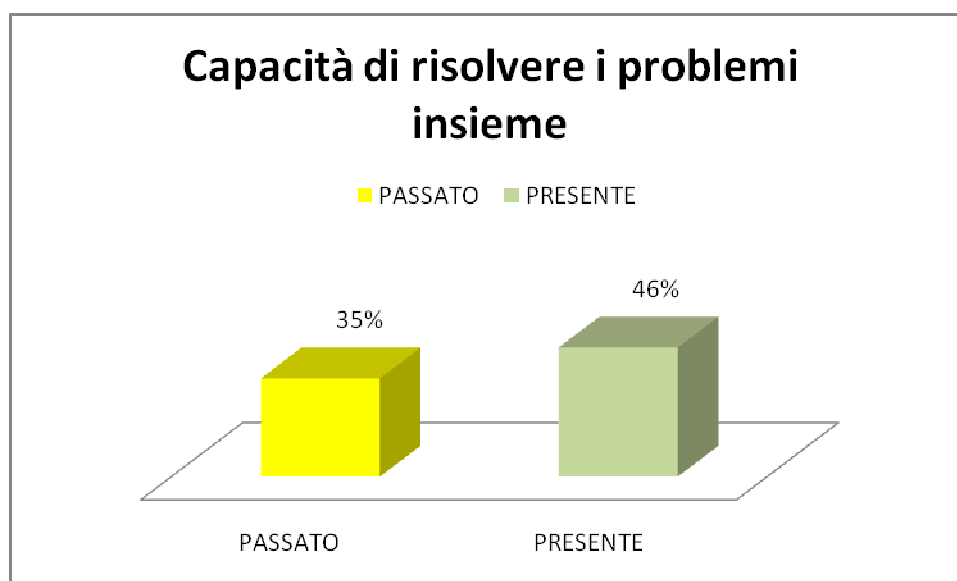
In conformità con quanto affermato, peraltro, si può osservare come, nonostante nella percezione dei padri il grado di accordo aumenti una volta superato il momento traumatico della diagnosi, le differenze di genere si allarghino di pari passo o, comunque, si mantengano elevate (come nel caso dei genitori giovani).

Da un lato, le donne procedono ad una rivisitazione della leadership e dei suoi processi di attribuzione in cerca di un ripristino dell'equilibrio dei ruoli, dall'altro, gli uomini fanno fatica ad uscire dal ruolo creatosi a seguito dell'evento critico.

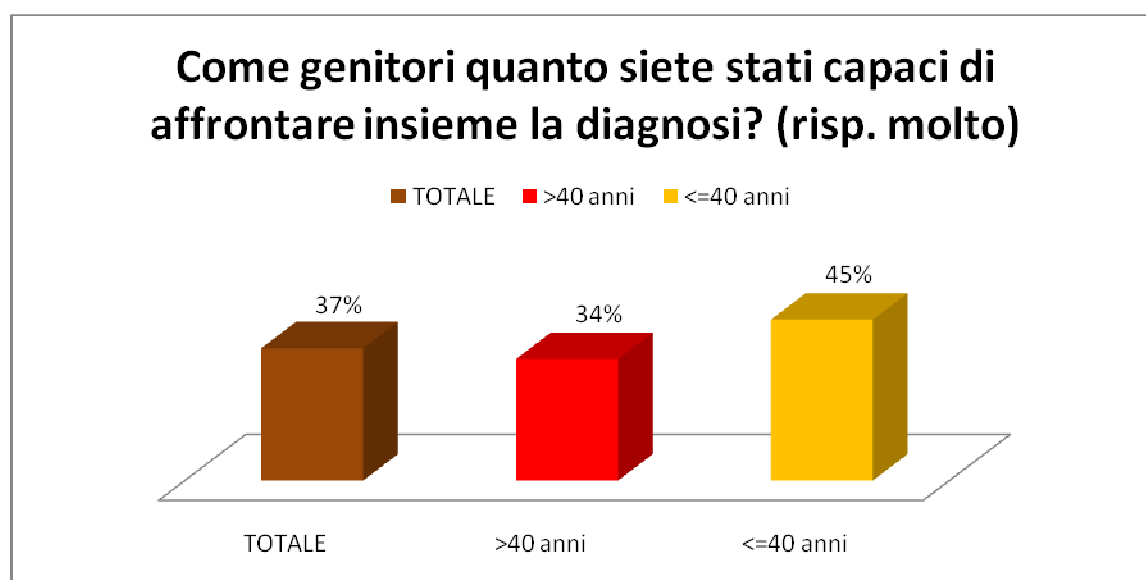
b) Il problem solving nella coppia

Speculare alla concordia nelle decisioni è la capacità di gestire le difficoltà. Nel capitolo precedente si è visto come l'autoefficacia si esprima ed evolva a livello individuale; in questo capitolo ci occupiamo di valutare tale dimensione all'interno della coppia.

Come per l'altro indicatore di autoefficacia, anche la capacità di risolvere i problemi con il/la proprio/a compagno/a migliora nel corso del tempo. Prendendo in esame la percentuale di coloro che hanno risposto "molto" alla domanda "quanto siete in grado di risolvere i problemi insieme?" è possibile notare come il problem solving "condiviso" migliori con l'avvento della malattia. Se circa una persona su tre, nel passato, si considerava abile ad affrontare le difficoltà insieme al partner, nel presente quasi una persona su due percepisce tale accordo.



La segmentazione per genere non evidenzia differenze di rilievo, mentre l'età appare una variabile determinante. Infatti, nei vari snodi temporali la coorte più giovane dichiara di gestire le difficoltà in coppia in misura sensibilmente maggiore rispetto alla coorte più anziana. A titolo esemplificativo, si veda il grafico sotto riportato, relativo al momento della diagnosi.



Interessante, inoltre, il confronto con le risposte date a livello individuale: gli intervistati più giovani si reputano, nel presente e nel passato, in grado di affrontare le difficoltà in proporzione minore dei genitori più anziani ma guardano al futuro con la consapevolezza che l'età possa giocare a favore (in contrasto con i meno giovani, i quali invece perdono fiducia in se stessi, cfr. Capitolo 3), e tale tendenza si rispecchia nel problem solving di coppia: come si è già detto, i giovani risolvono le difficoltà insieme al partner in percentuale maggiore rispetto al campione anziano.

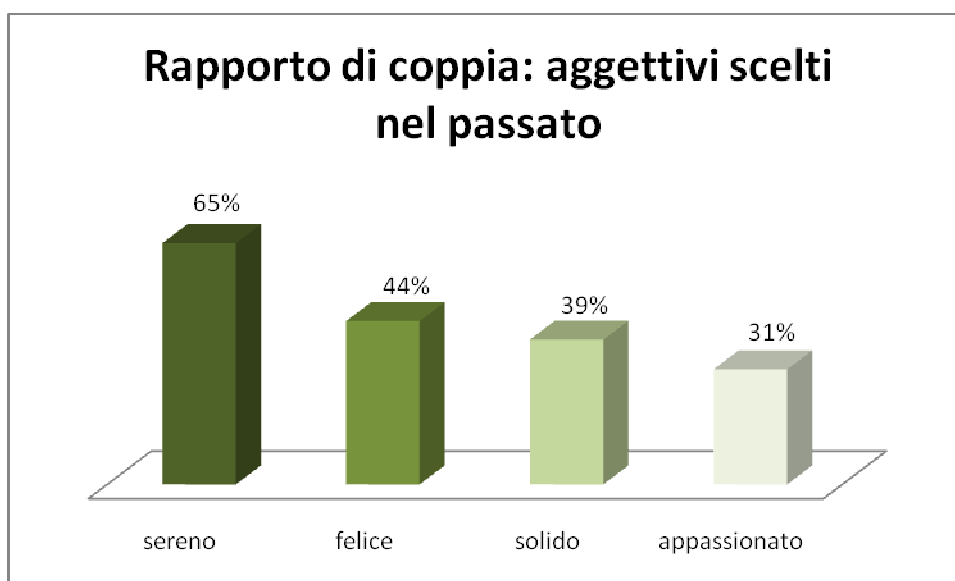
Combinando le risposte date sulla dimensione individuale e su quella relazionale risulta chiaro come ad un'età minore corrisponda una maggior propensione a confrontarsi con il proprio partner: proprio nel momento in cui i genitori più giovani si considerano meno portati a gestire autonomamente le difficoltà e più vulnerabili di fronte alla malattia, essi ricorrono più volentieri al

partner come supporto per affrontare i problemi; questo, probabilmente, li spinge poi ad acquisire sicurezza in se stessi e a guardare al futuro come ad un periodo di possibilità, piuttosto che di incertezza, cosa che invece accade agli intervistati meno giovani.

Similarmente all'analisi temporale dell'autopercezione presentata nel capitolo precedente, agli intervistati è stata, inoltre, offerta l'opportunità di descrivere più in dettaglio, tramite una serie di aggettivi selezionati, la relazione di coppia e la sua evoluzione nel tempo. Nella tabella che segue sono presentati i 12 aggettivi proposti e la frequenza percentuale di risposte ad essi associata.

	PASSATO	DIAGNOSI	PRESENTE	FUTURO
sereno	65%	15%	48%	43%
neutrale	2%	5%	6%	6%
complice	30%	25%	29%	28%
appassionato	31%	3%	10%	7%
noioso	2%	1%	4%	2%
triste	0%	48%	5%	12%
ansioso	6%	44%	13%	20%
faticoso	8%	22%	19%	26%
assente	3%	12%	6%	6%
felice	44%	2%	15%	15%
solido	39%	37%	51%	47%
altalenante	18%	15%	29%	24%

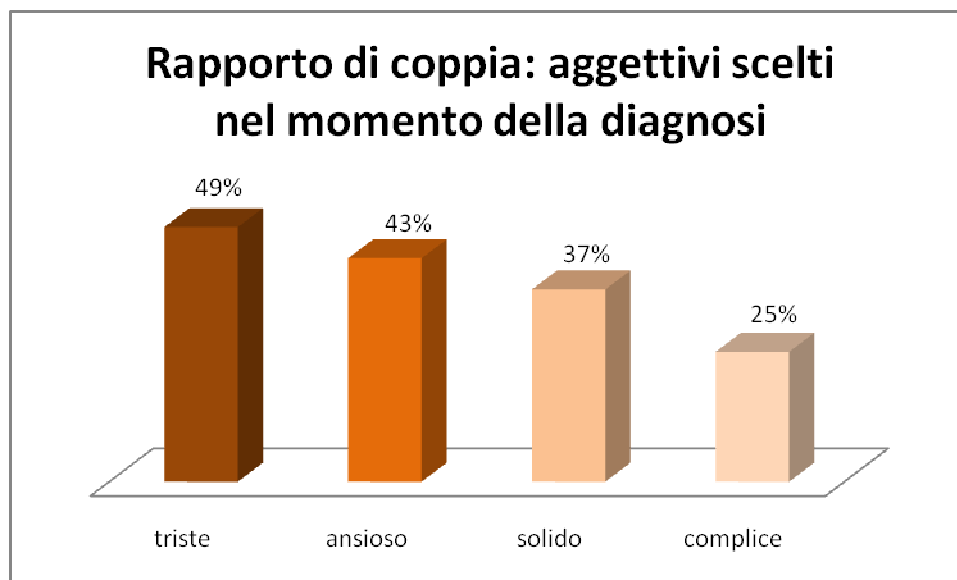
Come si può osservare, le scelte del campione ricadono su un set limitato di aggettivi, mentre alcuni si ripetono tra un nodo temporale e l'altro. Dall'analisi delle risposte è possibile ricostruire l'evoluzione del rapporto sentimentale tra genitori. Prevedibilmente, e in sintonia con il quadro psicologico delineato a livello individuale, il passato viene ricordato come un periodo sereno, felice, solido e appassionato. L'immagine tipica che viene prodotta è quella di un paradiso perduto di pace e spensieratezza.



L'idealizzazione del passato, comunque, assume più rilievo per gli uomini (soprattutto di giovane età) i quali si dichiarano tendenzialmente più positivi rispetto alle proprie compagne, limitatamente alla felicità (8 e 12 punti percentuali di differenza rispettivamente) ed alla passione (8 e 14 punti).

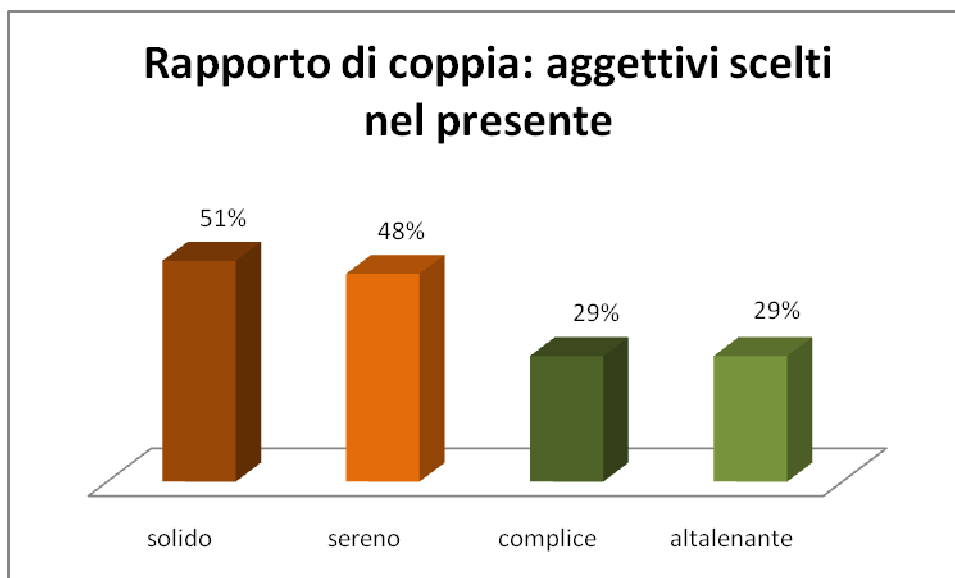
Se, invece, la diagnosi risale ad anni recenti (dal 2003 in poi), il processo di mitizzazione del passato si stempera a favore di una descrizione dello stato d'animo che assomiglia a quello presente. Infatti, la solidità (+ 5% rispetto alla media) fa posto alla serenità e alla passione (entrambi -5% rispetto alla media). Essendo la malattia più vicina nel tempo, il ricordo tende ad equiparare il periodo pre-diagnosi al momento presente senza che venga messo in atto un processo di rielaborazione mitica del passato.

Spostandoci alla fase critica della diagnosi, si assiste alla comparsa di emozioni “negative” forti come tristezza e ansia, scelte da quasi la metà degli intervistati; logicamente, essendo la realizzazione della malattia un momento di profondo disagio e foriero di incertezze sul futuro. Allo stesso tempo, tuttavia, il legame si mantiene solido (37%) e subentra la complicità tra i partner (una persona su quattro sceglie l'aggettivo “complice”). Questo a significare come l'evento traumatico funga da stimolo a lavorare insieme per superare la crisi: si prende atto della negatività del momento, ma si riversano le energie per costruire un rapporto basato sulla reciprocità.



In questo frangente, le segmentazioni per età e per anno della diagnosi segnalano differenze significative: sono i genitori non ancora quarantenni a considerare “triste” il rapporto (60% contro 48% in media) e i padri giovani a valutarlo “ansioso” (52% contro 43% in media). Coloro che hanno avuto la comunicazione diagnostica dopo il 2003 vivono il rapporto in maniera ambivalente: da un lato, parlano di “tristezza” (54%), dall'altro lo considerano “solido” (41%).

Il presente si connota per la presenza di due aggettivi già usati per il passato: il rapporto sentimentale viene considerato “solido” e “sereno”, a dimostrazione di come l'handicap del figlio non abbia irrimediabilmente compromesso la relazione, che perde in serenità (passando da 65 a 48 punti percentuali) ma acquista in solidità (da 39 a 51). Inoltre, la complicità emersa al momento della diagnosi si conferma tra le scelte principali. Nonostante ciò, a riprova di come la malattia sia un evento che mette in discussione la tenuta sentimentale dei genitori, ecco comparire l'aggettivo “altalenante” nel giudizio di circa un intervistato su quattro.

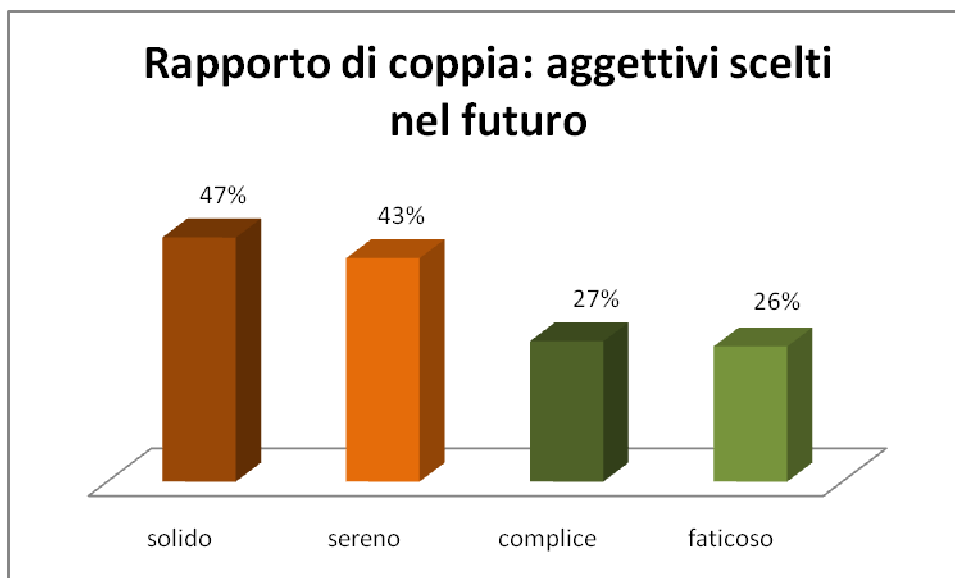


Approfondendo l'analisi, la segmentazione permette di notare come, tanto il passato era stato definito in maniera positiva dai padri, giovani e non, quanto il presente mostra uno sfasamento nei giudizi: le donne sottolineano la complicità del rapporto, gli uomini invece tendono a considerare la situazione attuale come "altalenante". Stesso giudizio espresso dagli under 40, dove ben 4 persone su 10 percepiscono il proprio rapporto instabile. È particolarmente illustrativo come l'educazione giochi un ruolo importante in questo contesto: il divario percentuale tra coloro che sono in possesso almeno di un titolo e i non diplomati è di ben 16 punti; il livello di istruzione incide profondamente su attitudini e aspettative, fornendo ai diplomati mezzi e capacità per affrontare più serenamente la crisi.

Guardando al futuro, il campione risponde in linea con la condizione attuale; la medesima triade di aggettivi positivi ("solido", "sereno" e "complice") si affianca ad un surrogato della "altalenanza" percepita nel momento presente: il 26% del campione, pensando al proprio rapporto con l'altro genitore tra 10 anni, lo considera "faticoso". Le difficoltà del presente si riverberano dunque sul futuro, dove la fatica prevista erode ulteriormente la serenità degli intervistati (che scende al 43%). Probabilmente la difficoltà ad immaginare un futuro sereno e le problematiche aggiuntive causate dal progredire della malattia contribuiscono ad aumentare la sensazione di fatica anche nel rapporto con il proprio partner:

"sappiamo che il futuro è difficile, faticoso, cerco di non pensarci per non farmi prendere dallo sconforto. Si farà fatica anche se siamo in due, immagino... so che dovremo impegnarci" (un genitore di un bambino affetto da DMD).

Tuttavia, solidità e complicità si mantengono salde nel tempo, segno che le sfide affrontate in coppia nel corso della malattia hanno rafforzato l'unione e avvicinato i genitori.



I dati rilevano, inoltre, che i genitori con meno di 40 anni guardano al futuro della relazione in modo particolarmente fiducioso: il 56% lo definisce “solido” (+10 punti rispetto alla media), mentre il 41% lo definisce “complice” (contro il 27% della media). Anche in questo caso ci sono, però, forti differenze di genere: rispetto ai loro compagni, le madri giovani considerano il rapporto meno “solido” e più “faticoso”, forse in virtù del fatto che sono loro ad occuparsi principalmente del figlio disabile. All'opposto i padri giovani lamentano una minore serenità nel rapporto (-8 punti percentuali rispetto alla media), probabilmente considerando l'eventualità che la malattia degeneri causando un aggravio delle responsabilità di coppia a scapito della tranquillità della relazione.

In sintesi gli intervistati percepiscono un cambiamento parziale nell'intesa sentimentale. L'evoluzione del rapporto concerne gli aspetti positivi in misura maggiore degli aspetti negativi. Aggettivi quali “neutrale”, “noioso” e “assente” non fanno parte del bagaglio linguistico del campione; per di più, “tristezza” e “ansia” si presentano solo nel momento più critico (ovvero alla notizia della malattia) per poi ritornare su livelli molto contenuti nei successivi snodi temporali. Al contrario, qualità ispirate alla forza e alla mutua collaborazione sono presenti in ogni fase analizzata. Vengono penalizzate solo passione e felicità: si può quindi dire che, se il rapporto perde in romanticismo, acquista però in amorevole condivisione.

4.4 Il ruolo genitoriale nella cura del figlio

Una batteria di domande del questionario era volta a stabilire la divisione dei compiti riguardo la cura del bambino all'interno della coppia. Si è così cercato di valutare il tipo di organizzazione familiare presente relativamente alle pratiche domestiche (vestire e lavare il bambino, aiutarlo a fare i compiti) ed extra-domestiche (trasportare e assistere il figlio nei controlli medici).

Come i dati confermano, si assiste alla genderizzazione delle attività di cura: la gestione del bambino è demandata principalmente alla madre, mentre la partecipazione dei padri si limita ad un ruolo di supporto o di condivisione di alcune pratiche extra-domestiche, in particolare il trasporto. Si ripresentano dunque le abitudini culturali tipicamente italiane, per cui la divisione dei ruoli non muta nemmeno di fronte a eventi critici come una malattia cronica. Come osservato da Tesio (2000), questa situazione può essere indotta dalle strategie individuali adottate in seguito alla scoperta dell'handicap: il padre si allontana cercando un sollievo temporaneo nel lavoro; la madre si iper-responsabilizza instaurando un rapporto esclusivo e totalizzante con il bambino. Da qui deriva

anche una possibile spiegazione della differenza nelle risposte fornite dagli uomini e dalle donne in altri ambiti (vedi paragrafi precedenti); i primi tendono ad idealizzare il passato e giungono a giudizi più estremi lungo tutto l'arco temporale, mentre le seconde sono tendenzialmente più moderate e meno positive sia per quanto riguarda i ricordi sia in relazione agli eventi presenti.

Come si evince dalla tabella sottostante, circa la metà delle donne afferma di occuparsi indipendentemente e senza ulteriore aiuto delle faccende che riguardano un contatto più stretto con il figlio, quali la vestizione, la pulizia, l'aiuto nei compiti di scuola. L'uomo ricopre un ruolo marginale oppure offre il proprio sostegno soprattutto quando l'assistenza è meno "intima", ovvero nei casi in cui si accompagna il bambino e lo si assiste durante i controlli medici. Segmentando per età, le statistiche relative alle coppie giovani non si discostano sensibilmente dalle percentuali qui presentate; è anzi vero che in alcuni casi le madri giovani sono maggiormente presenti nell'accudire in autonomia il bambino (+4% nel vestirlo, +12% nell'aiutarlo a fare i compiti, +2% nelle attività di trasporto e spostamento). Una possibile interpretazione al riguardo è legata alla correlazione tra la giovane età delle madri con quella dei figli: quelli piccoli, almeno nel periodo infantile, sono curati prioritariamente dalle donne.

<i>Generalmente chi si occupa di... (solo risposte delle madri)</i>					
	vestire tuo figlio	lavare tuo figlio	aiutare tuo figlio a fare i compiti	trasportare tuo figlio	assistere tuo figlio nei controlli medici
Me ne occupo prevalentemente io	41%	40%	51%	24%	20%
Ce ne occupiamo entrambi	42%	38%	22%	50%	77%
Se ne occupa prevalentemente il mio partner	3%	8%	4%	21%	3%
Mio figlio è autosufficiente	14%	14%	23%	5%	0%
Totale	100%	100%	100%	100%	100%

Un risultato interessante è dato, infine, dall'incrocio delle risposte in tabella con la presenza di una figura non parentale di aiuto nella gestione familiare. Prendendo in esame ancora una volta solo le madri, è interessante notare come la presenza/assenza di una figura di supporto influenzi anche la spartizione dei compiti tra genitori. Paradossalmente, i padri sono più presenti nel momento in cui vi è un aiuto esterno: tale circostanza è riconducibile al fatto che, probabilmente, il carico di lavoro affidato ai genitori in questi casi risulta più leggero, in quanto sgravato parzialmente dall'assistenza fornita dalla figura non-parentale. A titolo d'esempio, escludendo le risposte relative all'autosufficienza del figlio, si osserva che la percentuale di padri che si occupa prevalentemente di vestire, lavare e far fare i compiti cresce nel caso vi sia una figura non parentale di supporto rispettivamente del 6,4% del 6,3% e del 3,7% a fronte di quella osservata nelle famiglie prive di figure di aiuto nella gestione familiare.

CAPITOLO 5 - Le relazioni sociali e i servizi

5.1 Premessa

L'inevitabile cambiamento dell'identità familiare dovuto alla disabilità di un figlio comporta anche il cambiamento del contesto relazionale in cui la famiglia è inserita.

In letteratura è noto che chi affronta la disabilità percepisce gli altri come irrimediabilmente distanti dalla propria esperienza: i genitori si sentono “diversi” rispetto ai “normali” che non hanno un figlio disabile; l'identità si appiattisce sulla dimensione della disabilità e l'esperienza primaria di avere un figlio disabile filtra la percezione di sé, il rapporto di coppia, le reti sociali (Meo, 2000). Diventa complesso comunicare con i “normali” (Tajfel, 1981; Palmonari, 1989; Mazzara, 1997) e le difficoltà di relazione con gruppi diversi dal proprio (out-group) riguarda anche chi non si confronta con lo stesso tipo di disabilità, che viene percepito incapace di comprendere le preoccupazioni e le necessità della famiglia.

In seguito alla diagnosi cambiano gli atteggiamenti e il rapporto di coppia tra i genitori, che affrontano l'accettazione della disabilità e, in quanto care-giver, il nuovo carico familiare (cfr. Capitolo 4). Ci si è chiesto allora come sono cambiate le relazioni con i parenti e con la rete amicale e quali figure accompagnano la coppia che si confronta con una nuova impegnativa identità familiare e sociale.

In questo capitolo, si indagherà anche la percezione dell'efficacia e dell'utilità dei servizi socio-sanitari e scolastici con cui sono a contatto le famiglie dei giovani affetti dalla malattia di Duchenne e Becker. È necessario ricordare che i processi valutativi degli intervistati sono influenzati dai meccanismi di opposizione all'out-group (Tajfel, 1985), rappresentato in questo caso dalla rete dei servizi. L'obiettivo di questa fase è di mettere in evidenza i punti di forza e le criticità della relazione fra domanda e offerta, le aree di criticità e gli aspetti maggiormente problematici per le famiglie intervistate.

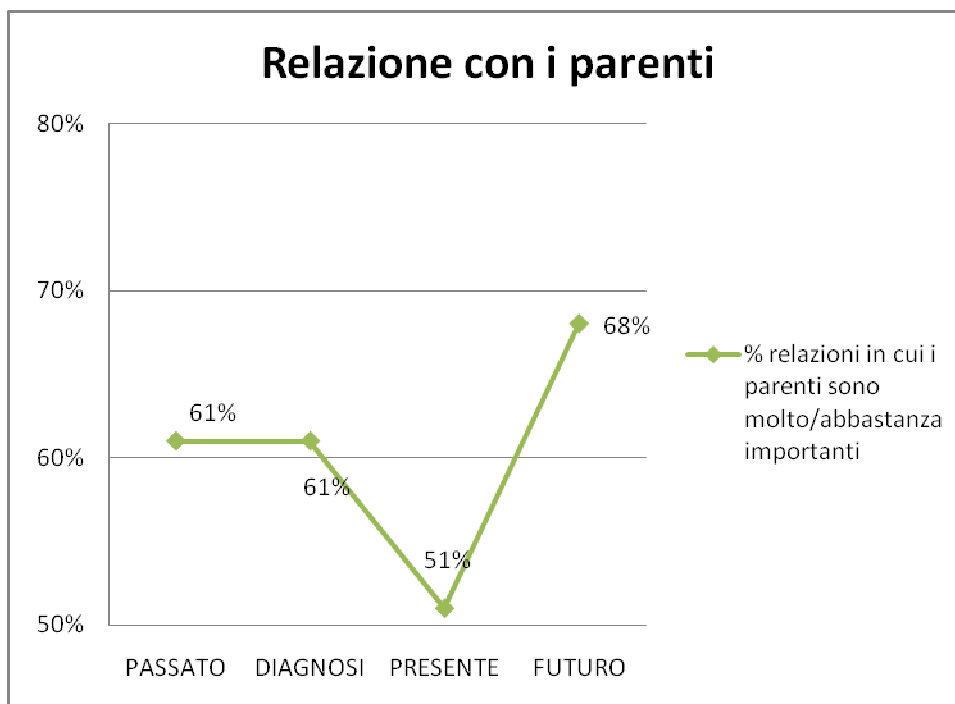
5.2 Analisi dei dati (parenti e amici)

Il questionario ha indagato l'importanza attribuita dal campione alle relazioni con parenti ed amici rispetto ai quattro nodi temporali: il periodo precedente alla diagnosi, il momento della diagnosi, il presente, il futuro. L'attenzione è stata rivolta alla percentuale di intervistati che dichiara la rilevanza della relazione, ovvero che evidenzia come le relazioni in questione siano “molto” o “abbastanza” importanti.

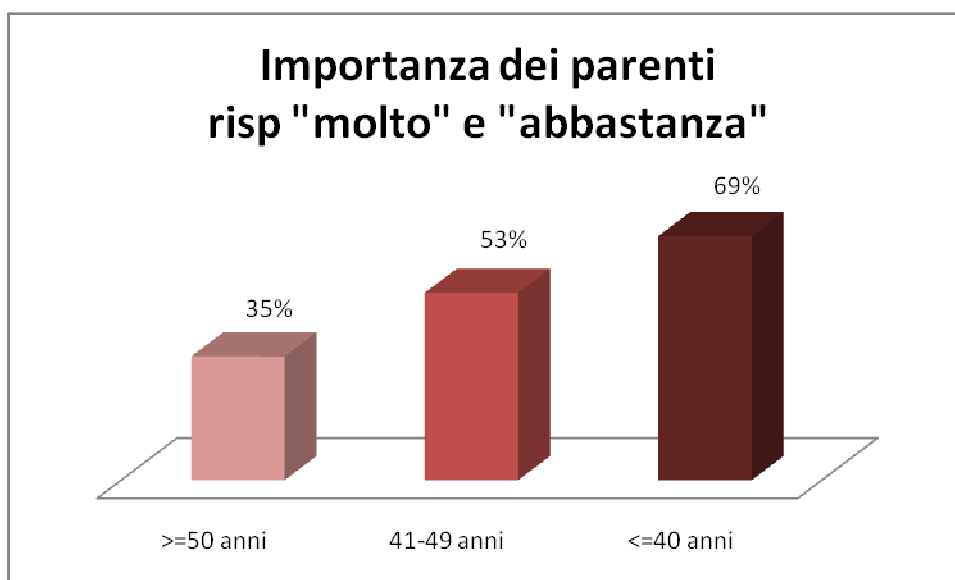
a) Percezione del supporto parentale

Il supporto parentale è stato percepito in modo altalenante nelle diverse fasi di vita dei soggetti intervistati, come emerso anche nella ricerca sulle famiglie con un figlio affetto da SMA del 2006.

“Il supporto parentale è molto eterogeneo: a volte nonni e zii chiamano l'associazione perché i genitori sono in una fase di confusione e rifiuto... in linea di massima sono famiglie unite che si supportano, tutta la famiglia sostiene i genitori di questi ragazzi” (un operatore di Parent Project).



I parenti sono percepiti vicini alla famiglia nel momento della diagnosi (61%), criticità per la quale è ragionevole pensare che tendano a ricorrere a tutte le risorse disponibili e che i parenti vengano da subito informati e coinvolti. Si tratta comunque di relazioni parentali già ben attivate in passato (61%), che attualmente però non hanno più la stessa rilevanza (51%, -10 punti percentuali). Tuttavia nei loro riguardi si rilevano delle aspettative future migliori rispetto all'effettiva esperienza relazionale (68%) e questo suggerisce una certa fiducia che in questa relazione risieda anche la possibilità di sostegno o accompagnamento.

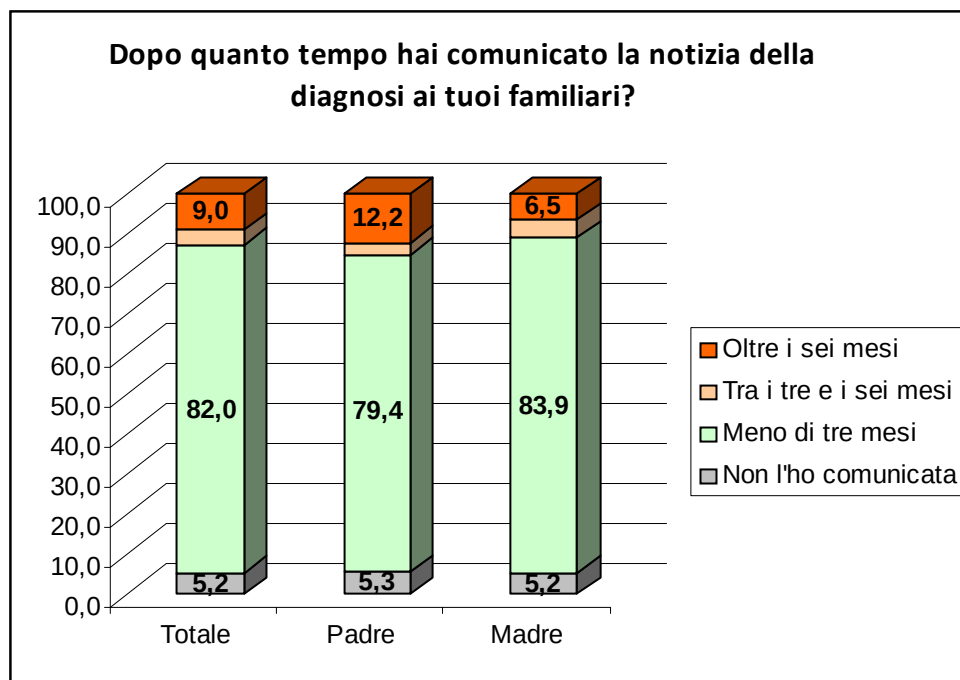


I parenti sono tanto più rilevanti quanto più i genitori sono giovani: rispetto alla fascia di età fino ai 40 anni, tra i genitori di almeno 50 anni, l'importanza dichiarata si dimezza (passa dal 69% al 35%). Oltre al fatto che i genitori più anziani hanno meno parenti su cui fare affidamento (ad esempio i nonni potrebbero essere scomparsi o non più in condizione di essere un supporto attivo), si può supporre che le coppie giovani manifestino più esigenze di supporto emotivo e, soprattutto, pratico

in quanto più attivi sul mercato del lavoro. Si ipotizza che i genitori “giovani” si debbano quindi confrontare con più necessità di supporto al carico familiare e che il caregiving venga delegato in maggior misura ai parenti. Le aspettative per il futuro dei genitori più giovani esasperano la percezione del presente: il 92% si aspetta che i parenti saranno importanti, contro il 50% dei genitori più anziani.

Un'altra forte differenza riguarda le coppie che hanno una figura non parentale di aiuto nella gestione familiare rispetto alle coppie che dichiarano di non ricevere un sostegno non parentale: queste ultime attribuiscono più importanza alle relazioni con i parenti (importanti per il 54% contro il 39% osservato tra chi riceve un sostegno esterno), anche se nelle proiezioni future hanno aspettative analoghe alle famiglie con un sostegno esterno (con percentuali attorno al 60%).

La comunicazione della notizia ai parenti è fondamentale, data l'importanza di una mappatura genetica dei rami familiari per valutare i rischi connessi ad eventuali altre gravidanze. Dal campione risulta che nel 95% dei casi la notizia è stata trasmessa ai parenti. Se il 5% della mancata comunicazione potrebbe spiegarsi con l'assenza di parenti, colpisce il 9% (che per i padri diventa il 12%) che ha impiegato oltre sei mesi per rendere partecipi i parenti della disabilità del figlio, il che suggerisce una latente difficoltà nell'accettare la situazione che porta inizialmente a nascondersela.



Connessa alla volontà di posticipare il momento della condivisione della malattia del figlio è la rilevante quota di genitori che preferiscono rielaborare la notizia totalmente in autonomia (14%) crescente con il diminuire dell'età (i genitori con al più 40 anni hanno rielaborato la notizia da soli in quasi il 20% dei casi). Allo stesso tempo con il diminuire dell'età cresce l'importanza dell'apporto dei parenti (4,8% per i genitori ultracinquantenni vs. 13% per i genitori con al più 40 anni) che risultano la figura di maggior appoggio solamente nel 10% dei casi.

Nella maggioranza delle famiglie (circa il 70%) i genitori rielaborano la notizia all'interno della coppia, un fenomeno che cresce con l'età e verosimilmente con gli anni che la coppia ha vissuto insieme (anni che hanno portato a fortificare il legame). La differenza tra madri e padri (le madri hanno fatto riferimento all'altro genitore in misura minore rispetto al padre: 66% vs. 74%) è solo in minima parte spiegata da una maggiore incidenza nel campione di madri separate (che si sono

trovate quindi, quasi forzatamente, a dover fare riferimento ai parenti), e rimane valida anche limitando l'analisi alle sole coppie sposate (71% vs. 76%).

Del tutto marginali nel rielaborare la notizia della diagnosi risultano gli amici (2%) o altre figure di riferimento (4%), anche se va precisato il fatto che non siano il punto di riferimento principale, non esclude un loro apporto almeno parziale.

Durante il periodo della diagnosi con chi hai rielaborato la notizia?	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età		
						>=50	41-49	<=40
Da solo/a	14%	14%	15%	10%	14%	20%	14%	14%
Insieme all'altro genitore	70%	74%	66%	77%	70%	61%	70%	74%
Con parenti	10%	6%	13%	5%	11%	13%	10%	6%
Con amici	2%	1%	3%	2%	2%	3%	2%	1%
Altro	4%	5%	4%	6%	4%	4%	4%	5%

Infine ci si è domandati, data la “relativa” importanza dei parenti nella vita degli intervistati, quanto tempo libero hanno i genitori da dedicare ai loro interessi nello snodo temporale “presente”.

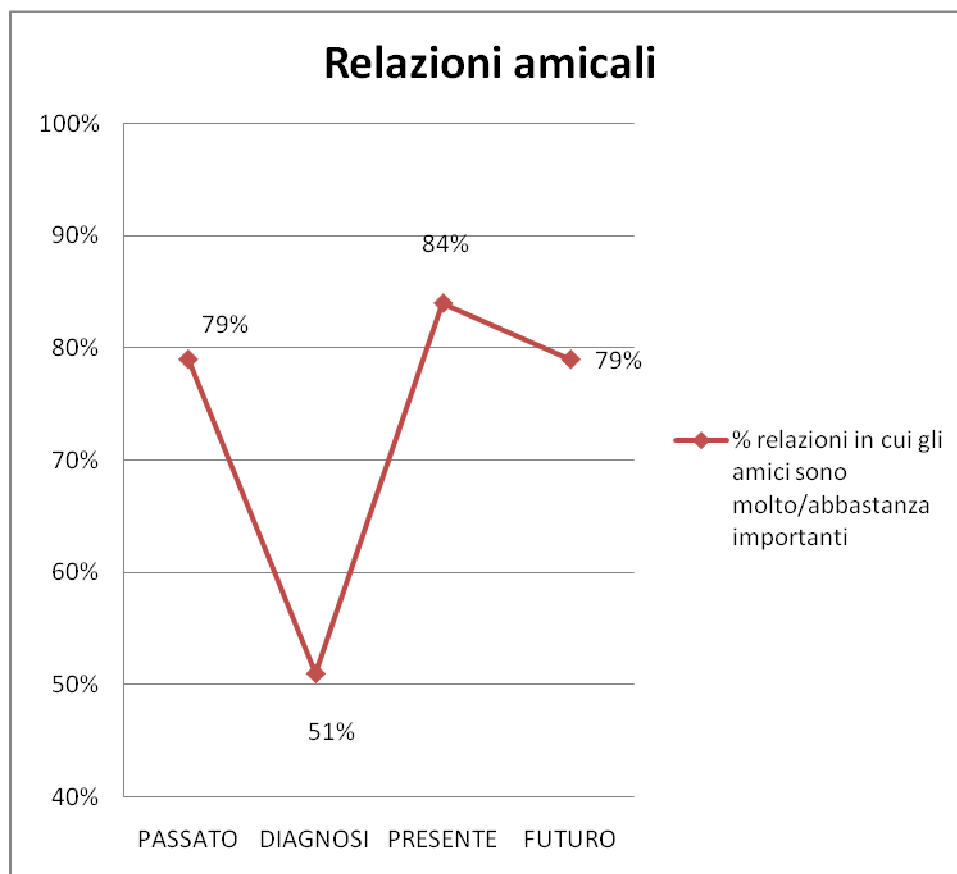
Diversamente da quanto atteso, le preferenze e le differenze di genere che riguardano l'intrattenimento e i consumi culturali dei genitori intervistati non sono poi così dissimili da quelle rilevate nell'Indagine Multiscopo 2007. Il campione Parent Project presenta però percentuali di consumo più alte, che probabilmente si addicono al carattere più limitato e “occasionale” del tempo libero, impiegato in attività che non richiedono una lunga assenza dalla famiglia, che permettono di non abbandonare i compiti da care giver, che non richiedono una presenza periodica.

Intrattenimento e consumi culturali (elaborazioni effettuate solamente su intervistati in età compresa tra i 35 e i 55 anni)	Indagine Parent Project		Indagine Multiscopo 2007	
Negli ultimi 12 mesi quante volte sei andato/a ... “% almeno una volta”	Padre	Madre	Padre	Madre
a teatro?	23%	27%	20%	26%
al cinema	55%	61%	55%	53%
a musei/mostre	40%	41%	30%	32%
a spettacoli sportivi?	52%	27%	41%	18%

Come era lecito attendersi, i genitori che dispongono di un aiuto esterno alla famiglia hanno percentuali di consumo più alte rispetto a chi non ha la possibilità di avvalersi di un supporto esterno, e questo vale soprattutto per gli spettacoli teatrali e le mostre (+13 punti percentuali in entrambi i casi).

b) Percezione dell'importanza delle amicizie

Durante l'impegnativo periodo della diagnosi (come rilevato nella ricerca sulle famiglie con un figlio affetto da SMA del 2006 in cui emergeva un vero e proprio crollo di 63 punti percentuali), le relazioni amicali perdono importanza (passano dal 79,5% al 51%): l'accettazione e la prima gestione della patologia riducono il tempo dedicato a coltivare le amicizie e il gruppo dei pari non è sempre percepito come un potenziale supporto di fronte alla nuova sfida familiare.



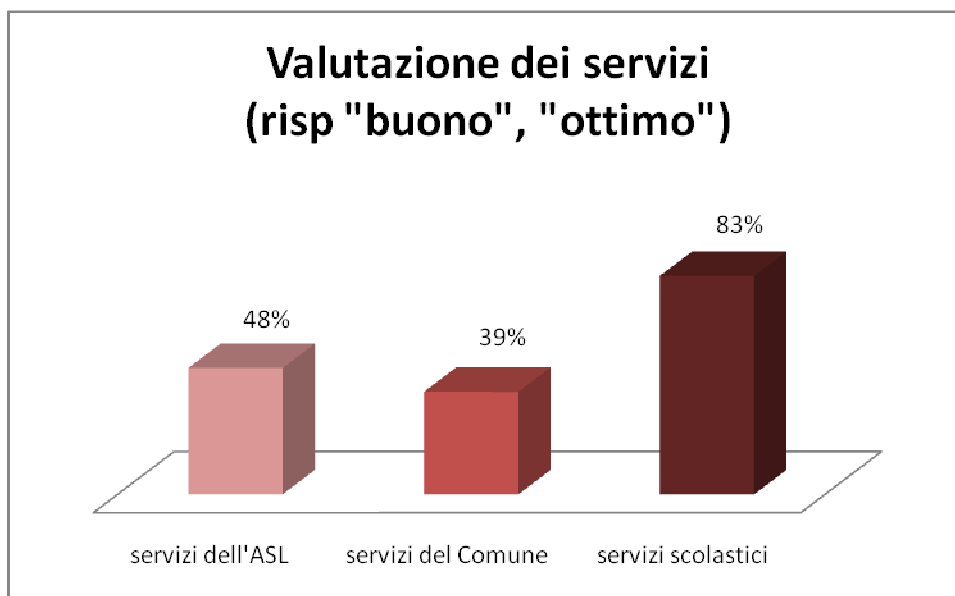
Lo spazio di confronto con il gruppo dei pari è invece ritenuto importante nel presente (84%), e rimane parte delle aspettative future nella misura del vissuto pre-diagnosi (le amicizie sono dichiarate importanti nel passato e nel futuro dal 79% circa).

Anche nel caso delle reti amicali sono i genitori più giovani (fino a 40 anni) a dichiarare più importanti le relazioni con i propri amici (nel 90% dei casi).

5.3 I servizi deputati alla famiglia

In linea generale i servizi deputati al supporto della famiglia e del soggetto disabile ricevono una valutazione positiva da meno della metà del campione intervistato.

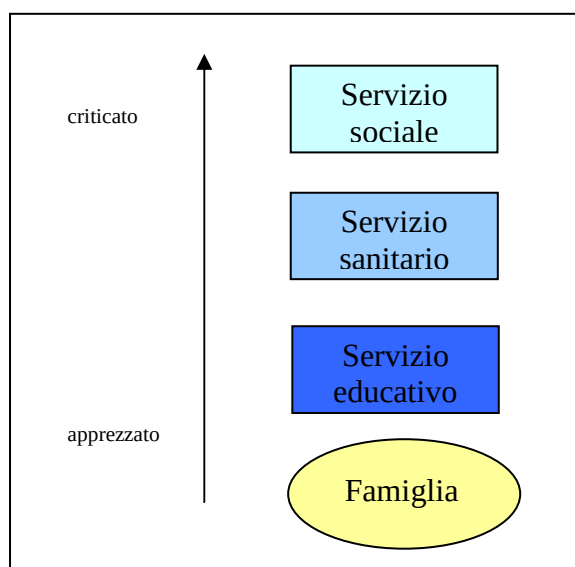
I giudizi sui servizi erogati da Asl e Comune non sono particolarmente positivi: rispettivamente solo il 48% e il 39% di giudizi sono valutati con l'aggettivo "buono/ottimo".



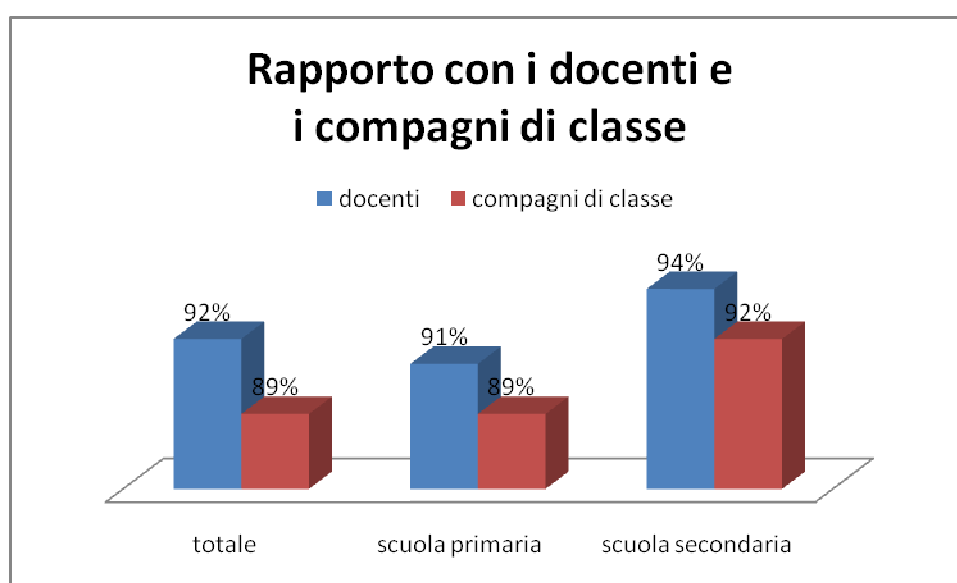
Ad essere più critici sono i genitori del centro-sud e i padri in generale (nel rapporto sulle famiglie SMA erano invece le madri a risultare più critiche): i servizi della Asl (neuropsichiatria, fisioterapia, ecc) ricevono un giudizio positivo dal 44% dei padri (contro il 51% delle madri) e dal 43% dei genitori del centro (contro il 46% del Sud e il 54% del nord); i servizi del Comune (segretariato sociale, servizio sociale ecc) ricevono un giudizio positivo dal 33% dei padri (contro il 40% delle madri) e dal 32% dei genitori del centro (contro il 40% delle altre ripartizioni geografiche).

Se ben il 61% degli intervistati è critico rispetto al supporto dei servizi comunali (ad es. rispetto al lavoro svolto dall'assistente sociale), ci si può aspettare che sarà alta la percentuale di supporto e richieste fatte dagli utenti al Centro di Ascolto rispetto questo ambito (cfr. Capitolo 7).

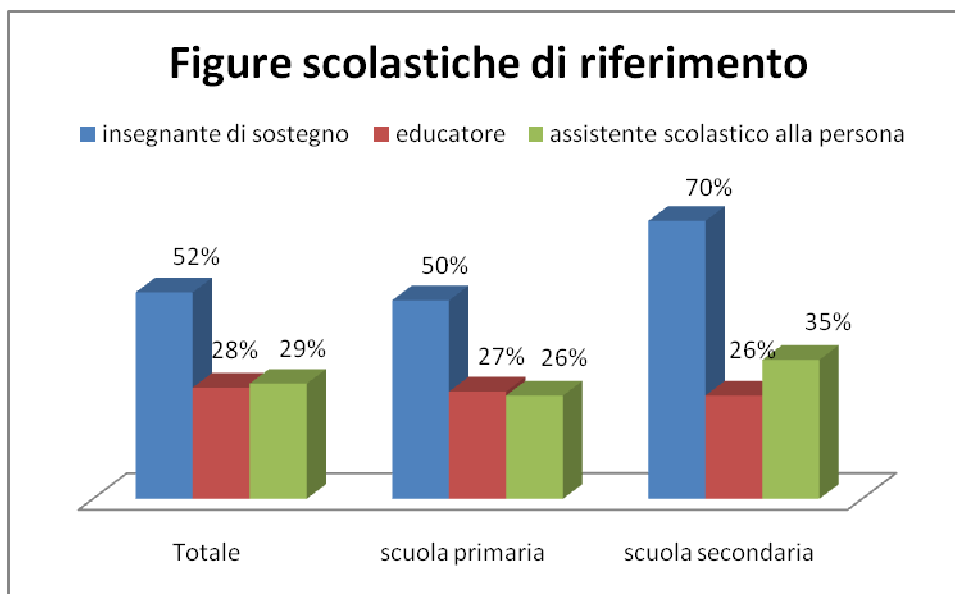
L'83% dei genitori attribuisce invece un punteggio "buono" o "ottimo" al servizio scolastico, percentuale molto elevata che sottolinea la soddisfazione dell'utenza (risp. "buono" e "ottimo": 79% uomini e 85% donne). Così come nel precedente Report SMA (2006) i servizi scolastici sono percepiti più adeguati, "più vicini" alle famiglie. Più il servizio lavora sotto gli occhi dei genitori in modo quotidiano e si confronta con essi, più la valutazione del servizio è positiva. Anche l'atteggiamento empatico, disponibile e scevro da pregiudizi degli operatori educativi contribuisce con tutta probabilità a migliorare la percezione del lavoro svolto a prescindere dalle problematiche e difficoltà comunque connesse alla presa in carico di un ragazzo disabile (ore di sostegno e supporto alla persona, abbattimento barriere architettoniche, ecc).



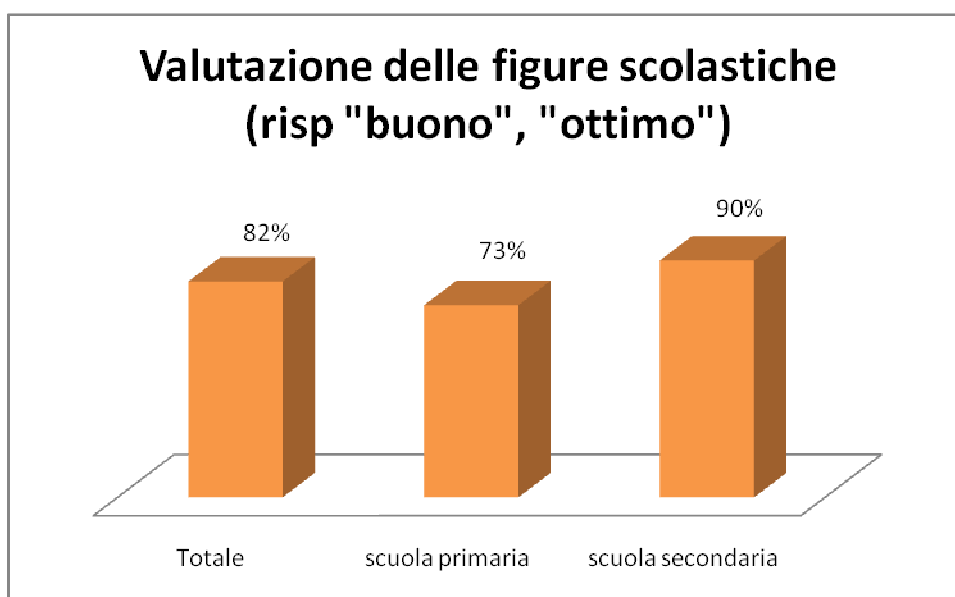
Rispetto l'ambito educativo e scolastico circa il 10% dei genitori rileva delle criticità nel rapporto tra il figlio disabile e gli insegnanti o i compagni. I genitori del sud danno giudizi leggermente migliori (la percentuale di giudizi non positivi è rispettivamente del 6% e del 9%).



Le criticità sono lievemente più rilevanti nella scuola primaria rispetto alla scuola secondaria, in quest'ultimo ciclo è peraltro maggiormente presente (nel 70% dei casi a fronte del 50% della scuola primaria) l'affidamento ad un insegnante di sostegno (la figura professionale rilevata più frequentemente al Centro, 64%, rispetto al Sud, 49% ed al Nord, 47%; anche se la bassa numerosità campionaria impone cautela nella lettura dei dati) da ritenersi, se si considera che i giovani affetti dalla distrofia di Duchenne e Becker possono incorrere in un ritardo cognitivo, un importante supporto.

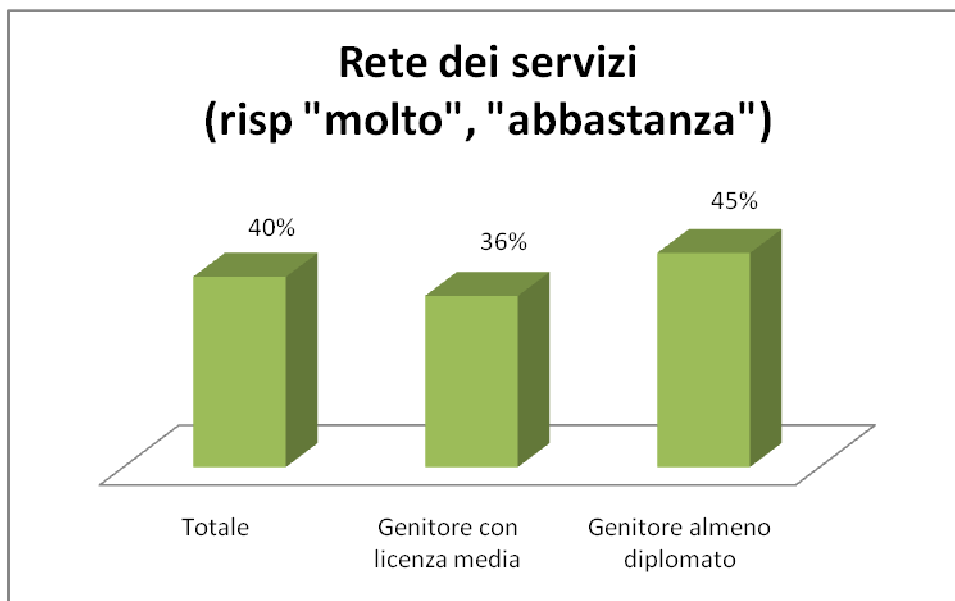


I giudizi relativi alle figure di sostegno (insegnanti di sostegno, educatori, assistenti scolastici alla persona), così come i giudizi sul rapporto con insegnanti e compagni, sono migliori in riferimento alla scuola secondaria: la percentuale di risposte “buono/ottimo” (89%) supera di più di 15 punti percentuali la scuola primaria.



Nei confronti del lavoro svolto dalle figure scolastiche i giudizi dei genitori del sud sono meno critici: rispondono “buono/ottimo” nel 95% dei casi (contro l’83% nord e l’80% del centro). In generale i docenti di sostegno sono più apprezzati dai genitori più istruiti (87%), rispetto ai genitori con la sola licenza media (79%), probabilmente dotati di minori strumenti di analisi delle criticità.

In linea con i risultati ottenuti nel precedente Report SMA (2006) solo il 40% dei genitori rileva un effettivo coordinamento tra gli specialisti che si occupano del figlio; questa percentuale aumenta tra le coppie più istruite, che segnalano lo scambio di informazioni tra specialisti nel 45% dei casi, a fronte del 36% dei casi tra i genitori con licenza media. Nel sud Italia lo scambio è percepito più spesso (dal 47% dei genitori) rispetto al nord (42%) e al centro (26%).



La mancanza in molti casi di una rete di comunicazione fra gli specialisti dei diversi ambiti (sanitario, sociale e scolastico) che si occupano del bambino / giovane affetto porta probabilmente ad un profondo rallentamento nell'organizzazione e nella gestione del soggetto affetto. Se gli operatori procedono su binari paralleli e non integrano quello che fanno, magari sotto la regia di una figura di riferimento, la famiglia può sentirsi isolata, "abbandonata", o ancora peggio può avere l'impressione di dover fare lei stessa da punto di raccordo fra i vari servizi:

"i servizi sono molto poco in rete. Se sono in rete è solo perché c'è uno sforzo da parte dei genitori, [...] ti mandano un assistente a casa che non sa della Duchenne, il medico ti prescrive una cosa che non è collegata alla fisioterapia, un altro gli prescrive un'altra cosa ancora, quindi alla fine è tutto scollegato. Sono i genitori che prendono in mano la situazione, controllano, chiamano il fisioterapista, vedono che non fa bene il suo lavoro e lo mettono in contatto con il neuropsichiatra, sono loro che prendono in mano la situazione, che costruiscono la rete.[...] Una rete no, non c'è" (un operatore di Parent Project).

Si ipotizza che alcune problematiche e richieste sollevate dagli utenti del numero verde del centro di ascolto possano vertere proprio nella direzione di sostituire o potenziare la rete degli di collegamento fra gli operatori (cfr. Capitolo 7).

CAPITOLO 6 - La percezione della disabilità

6.1 Premessa

Uno degli aspetti su cui la ricerca si è soffermata è stato quello di capire in che modo i soggetti intervistati percepissero la patologia e quindi la disabilità motoria (e in rari casi anche cognitiva) dei soggetti affetti.

Il modo in cui gli intervistati affrontano il tema della disabilità è un processo percettivo, risultato dell'interazione sociale con l'ambiente e il sistema di riferimento. La percezione è infatti un potente indicatore del vissuto emotivo e motivazionale dell'individuo ed è mediata a sua volta dagli schemi sociali e di senso nel quale le persone sono immerse.

Per controllare la "complessità del reale" e dare significato agli avvenimenti e alle situazioni esperite, gli individui imparano infatti a selezionare ed elaborare le informazioni sulla base degli schemi di conoscenza già strutturati nel proprio sistema cognitivo. Il proprio sé sociale e di ruolo, prodotto dal rapporto con l'altro e con il sistema di riferimento, struttura già in giovane età tali schemi cognitivi che diventano gli "occhiali" attraverso cui l'individuo vede, comprende e interagisce con il mondo (Dell'Acqua, Turatto, 2006). Le informazioni stesse saranno selezionate e filtrate (anche in base alle teorie della percezione) sulla base delle mappe cognitive (i frames di riferimento) adottati dall'individuo (Bandura, 1986). In sostanza percepire il proprio figlio come gravemente malato, menomato, affetto da un grave handicap, o come un soggetto con numerosi limiti ma anche tante potenzialità, significa partire da presupposti diversi e mettere soprattutto in atto comportamenti differenti (Pocaterra, Pozzi, 2005).

In questi processi percettivi i criteri adottati per vedere il soggetto affetto come "handicappato" o "diversamente abile" sono il frutto diretto delle esperienze sociali e sistemiche compiute. Nella novità della situazione (rappresentata in questo caso dalla diagnosi di distrofia di Duchenne o Becker), la presenza di valori, categorizzazioni generiche e stereotipi si scontra e si adatta con l'esperienza cognitiva e affettiva quotidiana che i soggetti fanno con la disabilità del figlio. Una disabilità che pare gravissima di primo acchito, vissuta, interiorizzata ed elaborata può diventare un ostacolo in alcune circostanze ma non un vero problema.

La modifica del sistema valoriale di riferimento in questo contesto, va di pari passo con la ridefinizione dell'immagine del sé. Nella misura in cui l'individuo cambia a causa della diagnosi e delle elaborazioni successive, si modificherà anche il sistema di rappresentazioni connesse alla percezione dell'handicap.

In che modo pertanto gli intervistati vedono il figlio? Lo percepiscono come "malato", come "disabile", come un "bambino simile a tanti altri" o come? Lo vedono "grave" o solo "con qualche problema?" Tale percezione è cambiata nel tempo o è rimasta ancorata alla prima impressione diagnostica? Da ipotesi il modo in cui i genitori percepiscono il figlio è il presupposto per capire come viene trattato, che genere di investimento sia fatto su di lui e quali siano le aspettative per il futuro.

6.2 La percezione della gravità della patologia

Le categorie cognitive attraverso cui l'individuo dà significato alla disabilità si sono modificate nel tempo? L'obiettivo è capire, rispetto al momento della diagnosi e il presente vissuto contestualmente, se è cambiato il modo di percepire la patologia e se sono cambiati gli schemi mentali di riferimento. Lo stato emotivo è ovviamente molto legato a questi processi e da ipotesi la

percezione della gravità della patologia dovrebbe essere massima al momento della diagnosi e poi, sulla base delle esperienze vissute, tornare ad un livello meno acuto.

Una domanda diretta ha permesso di scoprire che solo il 36% degli intervistati conosceva la patologia prima della diagnosi. Questo permette di ipotizzare che gli stereotipi e gli schemi cognitivi connessi alla primo contatto con la patologia stessa (diagnosi) fossero molto rigidi o al contrario tanto poco strutturati da lasciare l'individuo in una situazione di confusione.

Il campione si caratterizza nella maggior parte dei casi (percentuale risposte "molto": 74%), per avere avuto una percezione di estrema gravità durante la diagnosi. Solo il 22% ha risposto "abbastanza grave", e il 4% restante "poco o per nulla grave". Tale percezione è tanto più forte se il soggetto non conosceva precedentemente la patologia.

La letteratura consultata (Negri, 1993) e il Report di ricerca SMA (2006), ci permettono di ipotizzare quali fattori concorrono ad aumentare la percezione di gravità:

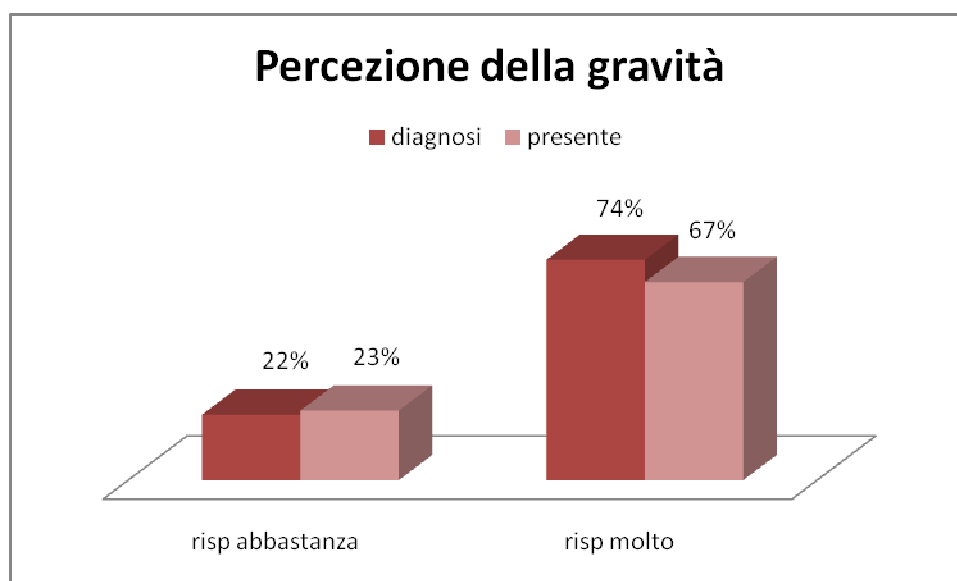
- l'incognita dello stato di salute effettivo;
- la "presentificazione" della morte, cioè l'improvvisa possibilità che un decesso possa colpire il proprio bambino;
- la mancanza di una cura efficace e riconosciuta;
- il ridotto tempo disponibile per elaborare una prima impressione di quanto accaduto.

La percezione della gravità è influenzata anche dalla rappresentazione della disabilità connessa ai comuni stereotipi della società di riferimento per la quale l'efficienza, la produttività e l'autonomia sono valori chiave. La patologia è percepita in modo grave in quanto impedisce il raggiungimento del minimo stato di benessere sociale immaginabile (Mazzara, 1997; Di Blasio, 2000).

Ovviamente, sulla base di quanto esplicitato in premessa, la gravità della patologia è mediata anche dallo stato percettivo dei genitori e dalle emozioni connesse: durante la diagnosi il ruolo del sé genitoriale viene messo in discussione, la fantasia del figlio "perfetto" scompare, il bambino risulta gravemente malato, l'autoefficacia e l'autostima crollano sotto il peso della comunicazione, provocando a loro volta un effetto *rebound* che si traduce in una percezione ancora più grave della patologia.

Coerentemente con quanto scritto e come già anticipato, la percezione di un genitore con un figlio affetto da distrofia di Becker è meno critica di quella di un genitore Duchenne. Il 46% degli intervistati con un figlio affetto da Becker considera la patologia "molto grave", mentre il 54% la definisce "abbastanza grave".

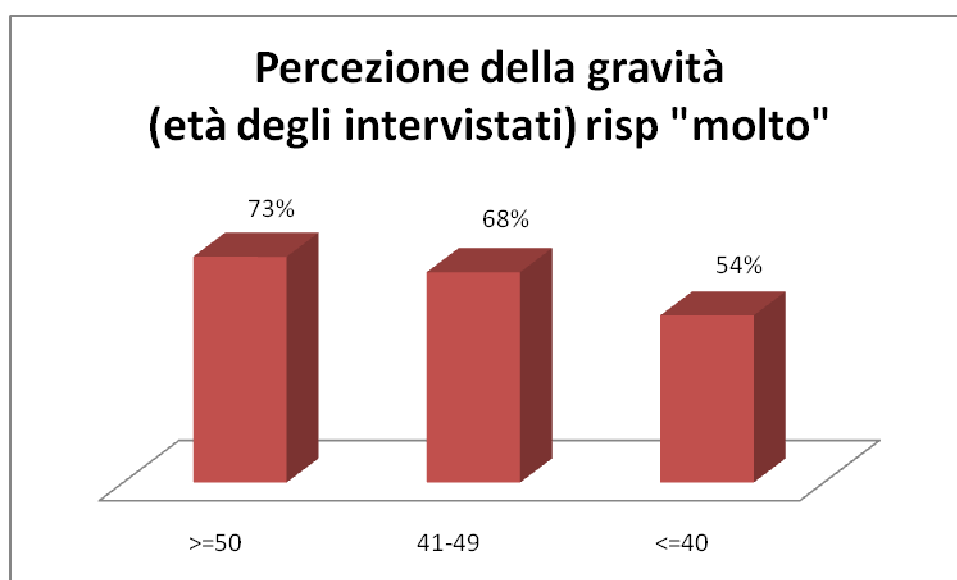
Nel presente tuttavia si rivela un cambiamento rispetto alla percezione di gravità della patologia: gli individui rielaborano lo stato di shock della prima comunicazione diagnostica e riferiscono una percezione di gravità costante ma meno intensa (risp. "molto": 66%; "abbastanza": 23%).



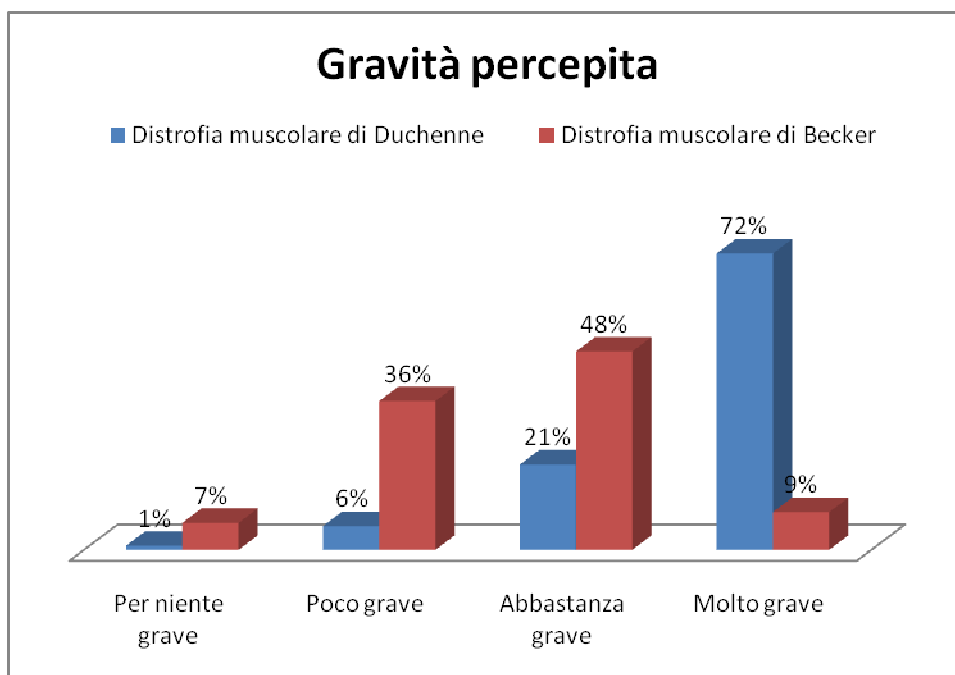
La gravità percepita per gli uomini è più forte di circa 12 punti percentuali, probabilmente perché l'esperienza quotidiana e il confronto con la disabilità del figlio permette alle donne di ridefinire in modo più attuale le proprie mappe cognitive rispetto alla gravità della patologia.

PRESENTE: quanto ritieni grave la patologia di tuo figlio?	Totale	Padre	Madre	Classe di età		
				>=50	41-49	<=40
Risp. abbastanza	23%	20%	25%	21%	25%	24%
Risp. molto	66%	74%	62%	73%	68%	54%

Più i genitori sono “maturi”, e quindi più il figlio affetto cresce nell'età, più gli oggettivi limiti alla deambulazione e la perdita di alcune competenze motorie aggravano la percezione della situazione. La degenerazione dello stato di salute è tangibile con mano e la percezione relativa è progressivamente più “preoccupata”.



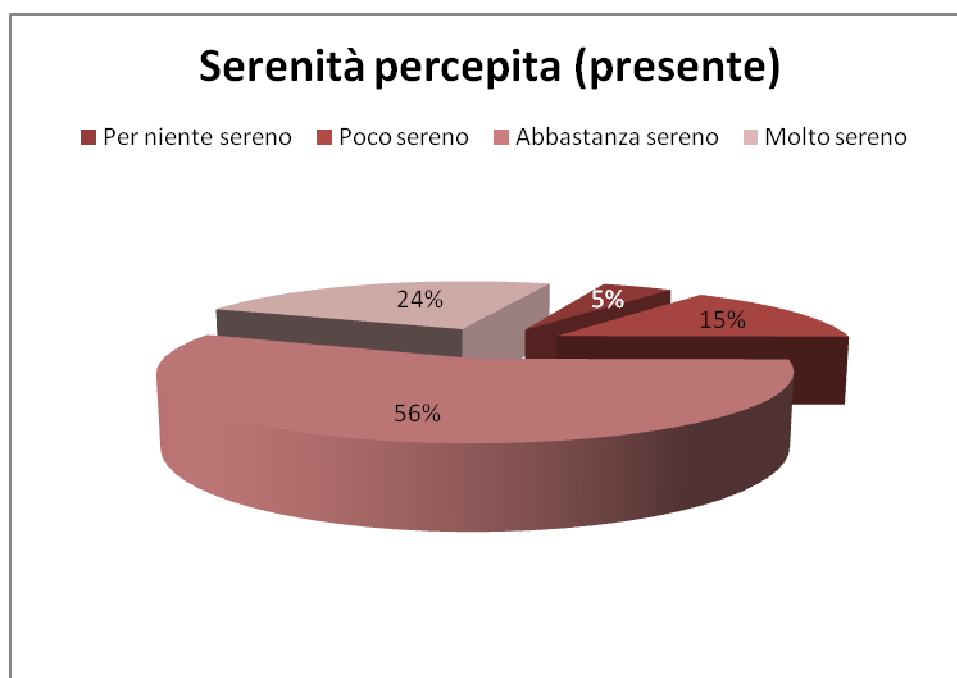
La percezione della patologia nel presente è molto differente se l'intervistato ha un figlio affetto da Duchenne o un figlio affetto da distrofia di Becker. Come da ipotesi solo il 9% dei genitori Becker percepisce la patologia come “molto grave”, il 48% “abbastanza grave”, gli altri “poco” o “per nulla” grave.



Il processo percettivo è creato in modo dinamico dall'interazione fra individuo e ambiente: l'esperienza concreta della disabilità modifica nel tempo gli schemi cognitivi e che, a loro volta, alterano i processi culturali che danno senso all'esperienza (ad es. pregiudizi). Il cambiamento percettivo è pertanto espressione del cambiamento del sé, dei processi di ristrutturazione interna vissuti dai genitori in relazione alla nuova esperienza con la disabilità. Da una rappresentazione del sé e della patologia totalmente negativa si passa ad una visione **più equilibrata** prodotta dell'esperienza diretta e risultato di una maggiore stabilità nei termini di autostima e autoefficacia personale precedentemente analizzati (cfr. Capitolo 3).

6.3 La percezione della serenità del figlio affetto

Ai genitori è stato chiesto quanto sereno percepiscono loro figlio: è soddisfatto o al contrario lo vedono turbato, pieno di preoccupazioni? Tale domanda è stata rivolta sia nel nodo temporale presente, che in quello relativo al "futuro immaginato".



I dati fanno riflettere: stante una percezione delle gravità della patologia molto forte il campione intervistato riferisce di percepire una grande serenità nel figlio (ben il 56% percepisce “abbastanza sereno” il figlio affetto, e il 24% lo percepisce “molto sereno”).

Tale percezione di serenità è legata all’età dei genitori (più la coppia è giovane più il figlio è percepito come sereno), si ipotizza per due fattori:

- i soggetti affetti più giovani hanno una di norma una mobilità maggiore e meno problematiche connesse alla patologia;
- i soggetti affetti più giovani hanno una minore consapevolezza della propria patologia e dei significati connessi alla “disabilità” di cui è portatrice, e perciò vivono con maggiore serenità i limiti imposti dalla patologia stessa.

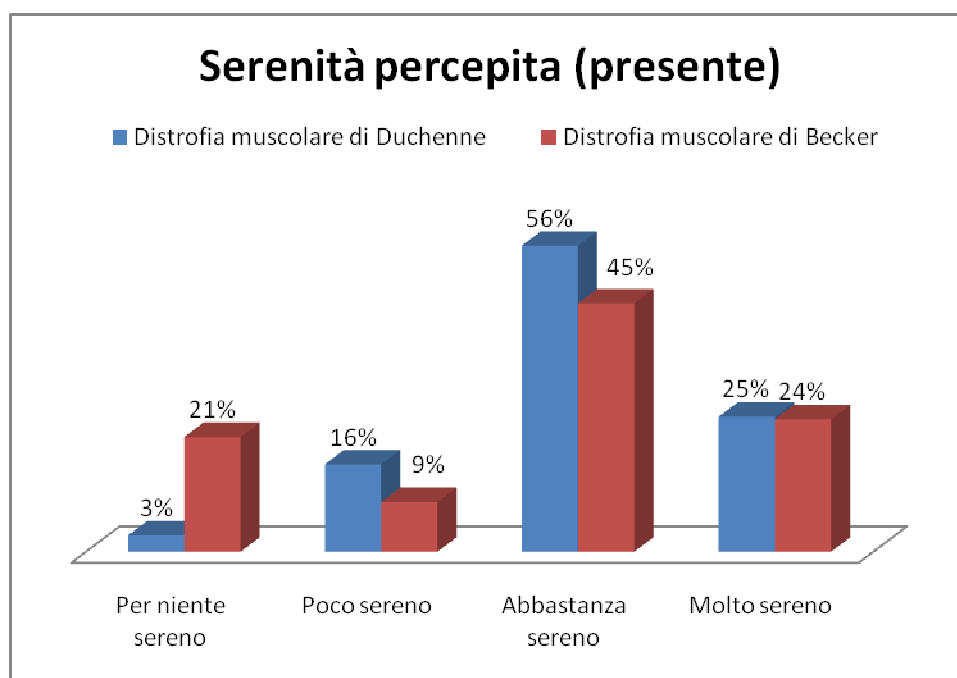
Infatti sono i genitori dei bambini diagnosticati dopo il 2003 (quindi dei bambini più piccoli) a percepire i figli in modo più sereno (risp. “molto”, “abbastanza”: 90%).

Pensi che tuo figlio sia sereno?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. molto + abbastanza	80%	76%	84%	71%	82%	71%	83%	88%	80%	86%	78%	90%

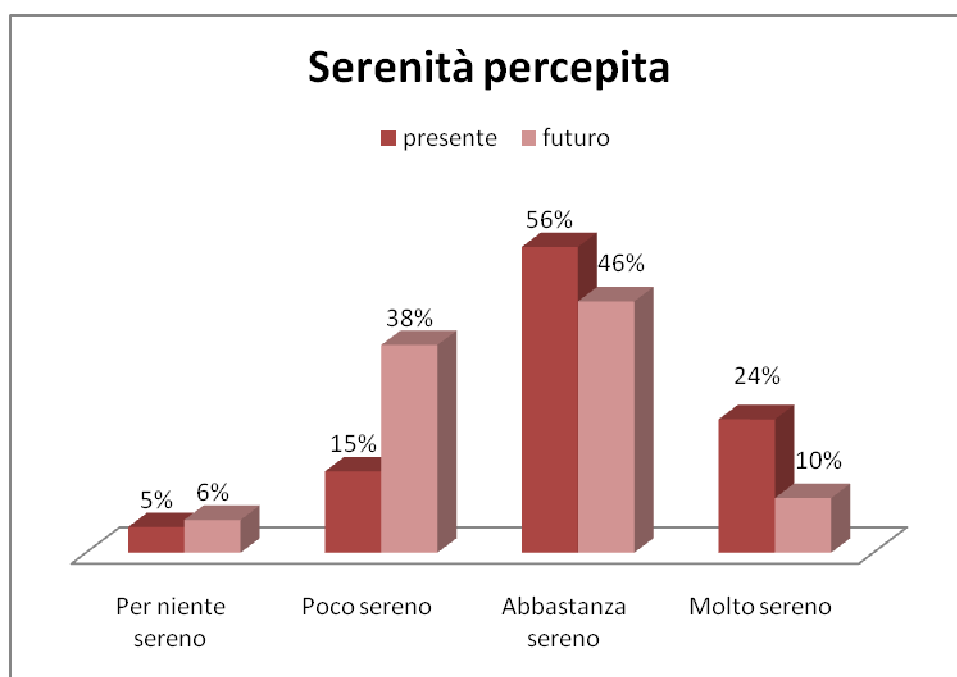
Le madri percepiscono i figli più sereni di come sono percepiti dai padri, probabilmente per l’influenza che la cura quotidiana agisce sull’autostima, l’autoefficacia e le emozioni del segmento femminile.

Contrariamente a quanto ci si poteva aspettare la segmentazione per tipo di patologia mostra come la percezione dei genitori di soggetti affetti da distrofia di Becker sia più negativa (+11% di risposte “per nulla”, “poco” sereno) di quella dei genitori di soggetti affetti da distrofia di Duchenne.

Si ricorda che il numero dei casi Becker intervistati è molto ridotto e quindi la significatività statistica di questa percentuale è molto limitata. Come già esplicitato in altri capitoli, il campione Becker intervistato appare più pessimista della controparte Duchenne probabilmente per variabili personali non monitorabili. In una eventuale futura ricerca si consiglia un approfondimento, magari qualitativo, sul segmento dei genitori Becker.



Se si comparano questi dati con quelli ottenuti nelle prefigurazioni future si ottengono delle informazioni interessanti. Solo il 10% degli intervistati immagina che il figlio sarà “molto” sereno. Ben il 38% degli intervistati ammette che il figlio fra 10 anni sarà “poco sereno”: un aumento di 23 punti percentuale rispetto alle risposte ottenute precedentemente.



Il futuro fa paura, il campione probabilmente sovrappone le proprie preoccupazioni allo stato emotivo del figlio e la serenità percepita crolla di molti punti percentuali così come visualizzato nel grafico.

Ancora una volta i padri sono più pessimisti delle madri, ben il 45% degli uomini immagina che il figlio sarà “poco felice”.

Similmente a quanto osservato nel presente, i genitori con un figlio affetto da Becker sono più pessimisti (risp. “poco felice” e “per nulla felice”: + 9% rispetto la media).

Così come avvenuto nel precedente Report SMA (2006) il dato può essere confrontato rispetto alle prefigurazioni future: i genitori intervistati non immaginano che il loro figlio sarà felice nei prossimi dieci anni (media punteggio: 4,8).

	PASSATO	DIAGNOSI	PRESENTE	FUTURO
AUTOSTIMA (felicità)	Media 7,8	Media 2,0	Media 5,4	Media 4,8

È lo stesso pessimismo riscontrato quando gli intervistati hanno immaginato lo stato emotivo del figlio. Il timore per il futuro è legato all'imperscrutabilità della diagnosi, che nonostante segnali con tempi definiti la possibile perdita di funzionalità motoria è molto vaga rispetto alle aspettative di vita e il decorso soggettivo della patologia. Per le famiglie con un figlio disabile il futuro è molto preoccupante (Sciolla, 1994), i mesi e gli anni a venire sono troppo complessi per essere pianificati, l'incertezza per le condizioni di salute e i margini di autonomia troppo stretti per garantire un'oggettiva serenità.

Secondo il Rapporto Censis del 2003 e il più recente Rapporto del 2007, il futuro dei figli è materia di preoccupazione per i genitori a prescindere dalle reali condizioni di salute. La percezione è che i figli saranno comunque coinvolti in un "aumento del rischio" (incidenti stradali, uso di droghe, inquinamento, violenze e reati, disoccupazione). La tendenza degli italiani è di immaginare il futuro peggiore del presente a prescindere dalle reali e oggettive problematiche. Tale tendenza, nel nostro campione di riferimento, è inevitabilmente ancora più accentuata.

6.4 Le caratteristiche del figlio affetto

All'interno del questionario si sono volute mantenere 2 domande aperte che erano già state utilizzate e ampiamente analizzate nel precedente Report SMA (2006). Nello specifico si è chiesto ai genitori di descrivere il proprio figlio Duchenne o Becker con 3 aggettivi nel presente (*prova a descrivere tuo figlio con tre aggettivi*) e 3 nel futuro (*prova a descrivere tuo figlio nel futuro con tre aggettivi*).

La possibilità di far scegliere liberamente al genitore quale aggettivo utilizzare (senza usare come in precedenza una scala precostituita) permette di cogliere le sfumature, l'originalità qualitativa alla base della percezione degli intervistati. I genitori hanno provato a sintetizzare le caratteristiche pregnanti del figlio, scegliendo aggettivi positivi (P) o negativi (N) sulla base degli schemi cognitivi posseduti. Da questi aggettivi è possibile desumere per ogni intervistato che tipo di relazione e che aspettative sono connesse al figlio disabile.

Nel presente la domanda ha permesso di raccogliere 819 "parole" (aggettivi, sostantivi e qualche verbo), di cui circa l'80% ha una connotazione positiva o comunque relativa ad un ambito di benessere. Le restanti "parole" utilizzate (20%) sono negative o critiche.

Per semplicità, aggettivi o sostantivi appartenenti allo stesso ambito di significato sono stati raggruppati sotto una "parola chiave" rappresentativa dell'insieme di parole ad essa associato. La "parola chiave" è stata utilizzata da almeno un genitore e spesso è comunque una delle parole più selezionate spontaneamente.

Ad esempio, alla parole chiave "combattivo", molto utilizzata dagli intervistati, sono stati accorpati anche i sinonimi "motivato", "determinato" e "grintoso".

Di seguito si propone un elenco delle "parole chiave" usate (e del loro valore, se positive P o negative N) con a fianco alcuni dei termini ad esse associate.

Parola chiave	Parole associate	Valore
Combattivo	Grintoso, determinato, motivato, forte, guerriero, vivo, caparbio	P
Curioso	Fantastico, vivace, giocoso, sognatore	P
Spiritoso	Sarcastico, ironico, scherzoso	P
Buono	Premuroso, gentile, disponibile	P
Felice	Allegro, lieto, ottimista, sorridente, positivo, solare	P
Estroverso	Simpatico, chiacchierone, amicone, aperto, espressivo	P
Sereno	Tranquillo, posato, normale	P
Dolce	Amabile, coccolone, tenerone, affettuoso	P
Intelligente	Brillante, acuto, riflessivo	P
Maturo	Saggio, profondo, responsabile, attento, indipendente, consapevole	P
Fiducioso	Fiducioso nella ricerca, speranzoso	P
Complice	Nn ²	P
Religioso	Nn	P
Furbo	Nn	P
Paziente	Nn	P
Preciso	Nn	P
Superlativo	Luminoso, il massimo, eroico, straordinario, unico, fantastico	P
Sensibile	Emotivo	P/N
Fragile	Spaventato, insicuro, indifeso, vulnerabile, preoccupato, disorientato	N
Immaturato	Adolescente, superficiale, influenzabile	N
Volitivo	Capriccioso, lunatico, dispettoso, monello	N
Cocciuto	Polemico, rompiscatole, pignolo, presuntuoso	N
Ansioso	Spaventato, nervoso, agitato, preoccupato	N
Egoista	Schiavista, esigente, possessivo	N
Bisognoso	Di affetto, di amore, di cure, dipendente, disarmato	N
Arrabbiato	Aggressivo, prepotente	N
Ingenuo	Influenzabile	N
Sofferente	Depresso, insoddisfatto, triste, complicato, preoccupato	N
Introverso	Timido, solo, riservato, individualista, preso in giro	N
Sfortunato	Destinato	N
Ritardato	Lento	N
Impegnativo	Difficile	N
Pigro	Nn	N
Asessuato	Nn	N
Viziato	Principino	N
Orgoglioso	Nn	N

Come evidente gli aggettivi o i sostantivi utilizzati spaziano all'interno di una grande varietà di atteggiamenti, emozioni e comportamenti. "Sensibile" è stato valutato sia in senso positivo (attento agli altri) che in senso negativo (facilmente preda delle emozioni). Alcuni aggettivi classificati come negativi sono maggiormente critici: ci si riferisce ad esempio ai significati e alla sofferenza sottesa a scelte lessicali quali "asessuato", "schiavista" o "destinato".

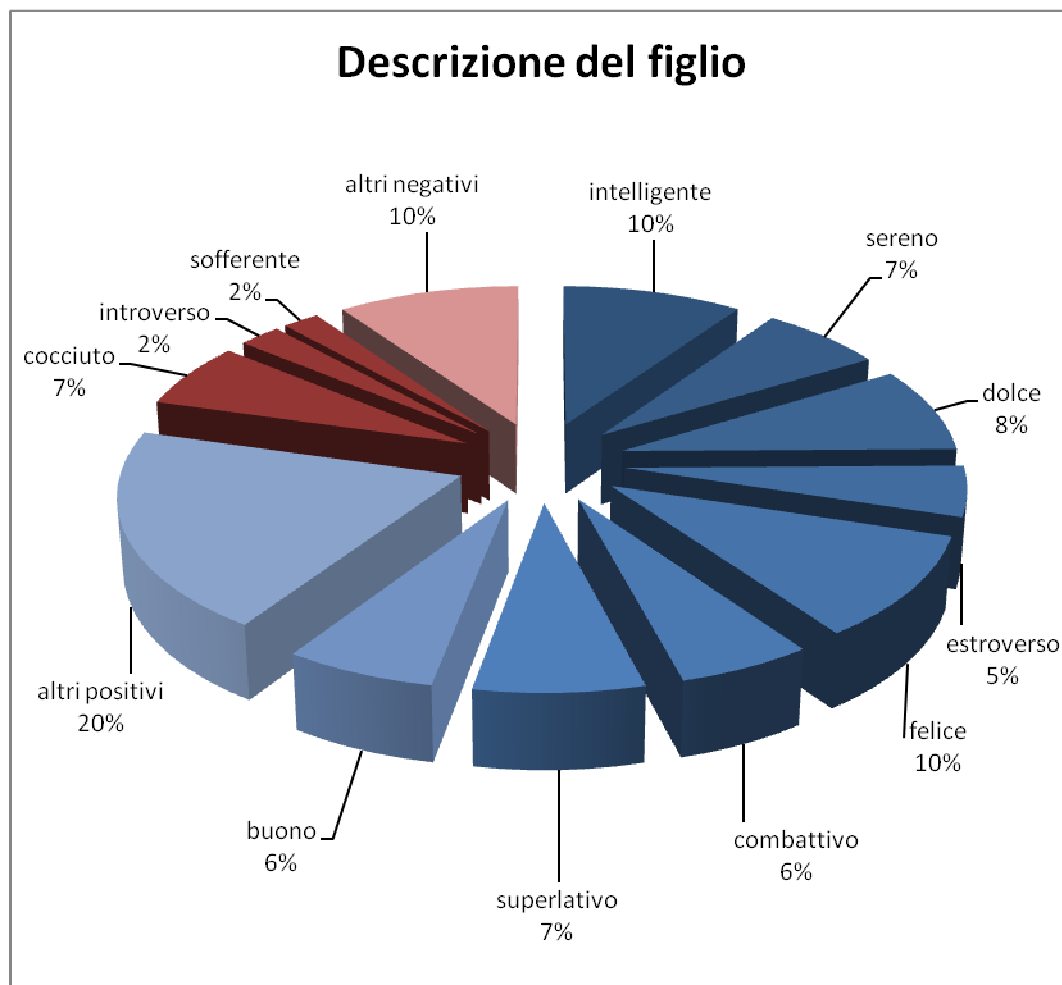
Alcuni genitori scelgono invece degli aggettivi "superlativi" per descrivere il figlio. Si tratta di scelte lessicali forse un poco esagerate ("il massimo", "eroico") che fotografano l'amore per il figlio nonostante le difficoltà.

Una analisi delle frequenze ha permesso di visualizzare le scelte lessicali più optate dal campione intervistato:

- il 10,3% degli aggettivi o sostantivi scelti sono connessi alla parola chiave "felice";
- il 9,7% alla parola chiave "intelligente";
- l'8,4% alla parole chiave "dolce";
- il 7,2% alla parola chiave "superlativo";
- il 6,7% alla parola chiave "sereno";
- il 6,4% alla parola chiave "buono";
- il 5,7% alla parola chiave "combattivo";
- il 5% alla parola chiave "estroverso".

² Nn: in questo caso non sono stati usati dagli intervistati altri sinonimi.

Rispetto alle parole chiave connotate in modo negativo, il 6,5% degli aggettivi o dei sostantivi scelti è ascrivibile nella categoria “cocciuto” e il 2,3% alla categoria “introverso”, il 2% alla categoria “sofferente”.



L’attribuzione di intelligenza è un campo semantico di particolare importanza per i genitori, così come rilevato anche nel precedente Report SMA (2006). Due variabili probabilmente influenzano tale attribuzione:

- l’importanza dell’esperienza motoria e cinetica nell’infanzia per esplorare e conoscere il mondo. Se la conoscenza motoria primaria è impedita, i bambini conoscono il mondo attraverso il ragionamento e la cognizione (Groppo, 1996) sviluppando in modo più evidente queste qualità;
- il preconcezzo sociale per cui un individuo disabile fisicamente debba essere limitato anche a livello mentale. I giovani Duchenne e Becker sono nella maggior parte dei casi a livello cognitivo “normodotati” ma gli si attribuisce, per compensazione e per stupore rispetto al preconcezzo evidenziato, un’intelligenza più elevata di quella reale (Tesio, 2000).

Numerose categorie semantiche utilizzate sottolineano aspetti emotivi positivi: il giovane costretto a una scarsa mobilità motoria costruisce una dimensione di personalità “dolce”, “buona”, “estroversa”, ma anche “combattiva”, probabilmente per fronteggiare le sfide quotidiane a cui la patologia lo sottopone. Proprio tale caratteristica di personalità può in taluni casi trasformarsi in cocciutaggine e rigidità (così come riferito dai genitori). La costruzione di un carattere strutturato, complesso e forte è tipica, secondo gli autori consultati, dei soggetti che soffrono una qualche forma

di handicap: il disabile è tanto più forte nel carattere tanto più debole nella muscolatura (Molinari, 2002).

Abbastanza importante appare l'area semantica delle emozioni: secondo alcuni genitori i propri figli sono "felici" e "sereni". Il figlio è percepito "tranquillo" ed "equilibrato emotivamente" pur nelle difficoltà.

Infine gli aggettivi superlativi scelti mostrano lo stupore dei genitori circa la forza e la sopportazione del figlio rispetto alla patologia. Il bambino o il giovane vive con serenità e con coraggio la propria disabilità e questo stupisce e inorgoglisce i genitori che lo descrivono così in termini superlativi, "ideali".

Analizzare solo le "parole" più frequenti non rende giustizia al reale pensiero dei genitori intervistati. Nell'elaborazione dei dati si è notato che quando un intervistato scriveva 3 aggettivi, all'interno della "stringa" così risultante, era abbastanza comune individuare sia aggettivi con significati positivi che aggettivi con significati negativi.

In alcuni casi, dei tre aggettivi utilizzati, 2 erano positivi e uno negativo o viceversa. Peraltro si sottolinea che l'aggettivo negativo stesso, all'interno di una "stringa" positiva può assumere un significato più o meno forte, più o meno critico, in base ai termini a cui è associato. Si pensi ad esempio alla seguente stringa:

Aggettivo 1	Aggettivo 2	Aggettivo 3
dolce	cocciuto	combattivo

I tre aggettivi formano una stringa composta da due "parole" positive ("dolce" e "combattivo") e da una "parola" negativa: "cocciuto". La stringa viene formalmente indicata come Positiva - Negativa - Positiva, quindi PNP.

Nella stringa PNP "cocciuto" deve essere commisurato e paragonato con "dolce" e "combattivo": se preso da solo era un aggettivo con significato negativo, all'interno di questa stringa, in questa posizione, il suo significato è meno critico, più esplicativo.

All'opposto si valuti questa stringa d'esempio:

Aggettivo 1	Aggettivo 2	Aggettivo 3
felice	curioso	sofferente

La stringa PPN (composta da 3 parole) mostra due tratti caratteriali positivi e un atteggiamento problematico che permane nonostante sia scritto vicino a "felice" e "curioso". In questo caso "sofferente" ha un suo peso specifico, coadiuva un significato preciso, che deve essere valutato a prescindere dalla positività dei termini precedenti.

Per questo motivo si è provveduto a classificare tutte le stringhe proposte dagli intervistati, sia che fossero composte da tre aggettivi, che da due o da uno solo (stringhe monoparola).

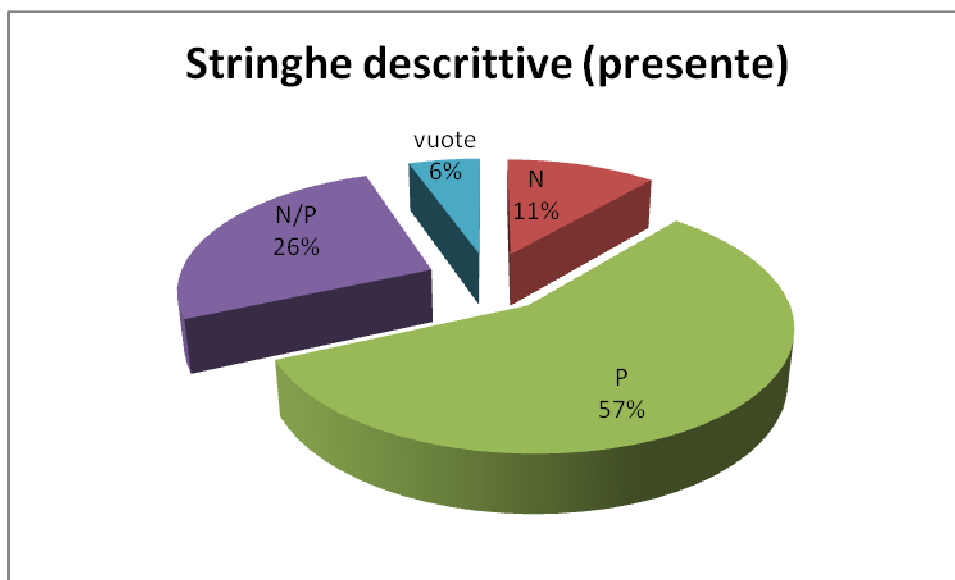
Tipologia di stringa	Esempio	Frequenza
PPP	Fiducioso, dolce, buono	152
PP	Intelligente, dolce	11
P	Curioso	8
NNN	Cocciuto, arrabbiato, triste	11
NNP (o NPN o PNN)	Pigro, viziato, gentile	23
PN	Estroverso, arrabbiato	6
PPN (o PNP o NPP)	Felice, amicone, cocciuto	73

Le stringhe così ottenute sono state raggruppate in base al significato che coadiuvavano ai ricercatori:

- stringhe PPP + PP + P = stringhe positive (P);

- stringhe PN + PPN (o PNP o PPN) = stringhe positive connotate anche da tratti di negatività (P/N);
- stringhe NNN + NNP (o NPN o PNN) = stringhe negative, connotate in misura minore da tratti di positività.

Di seguito si allega un grafico che mostra le percentuali ottenute in questo modo. In esso è anche presente la percentuale di risposte non date (circa 5%) reputata fisiologica dato l'investimento emotivo e cognitivo necessario per sintetizzare con 3 aggettivi il figlio affetto.



La maggior parte delle stringhe analizzate sono totalmente positive (57%), i figli vengono accettati per ciò che sono, indipendentemente dalla disabilità, anche se in misura minore si percepisce la tendenza all'idealizzazione (ad esempio nelle stringhe con almeno un aggettivo "superlativo").

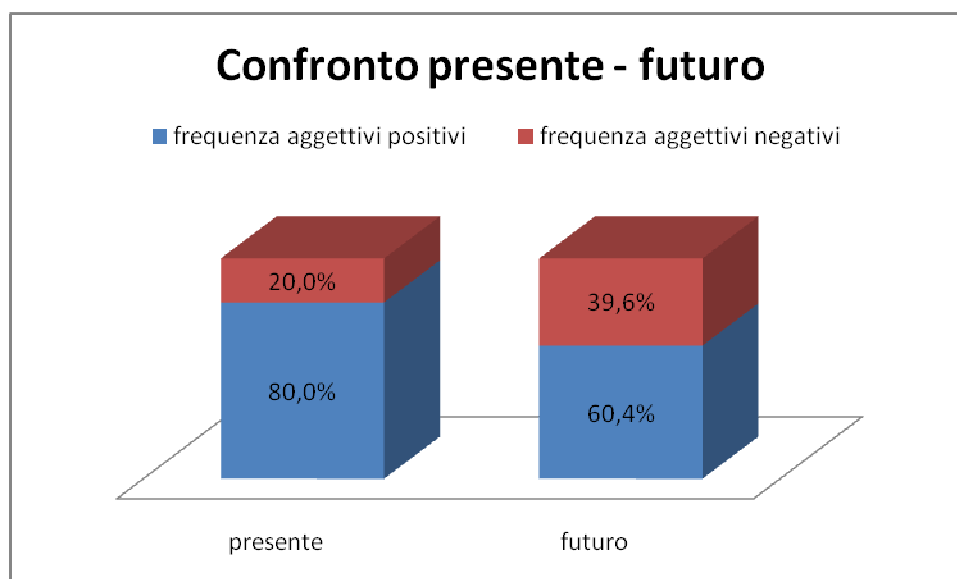
Il 26% degli intervistati usa nella descrizione anche un aggettivo negativo. Tale modalità rimarca l'accettazione completa dei tratti caratteriali e cognitivi del figlio. La stringa P/N è quanto di più simile alla realtà quotidiana, nella quale il proprio bambino non è idealizzato, ma viene valutato sia per gli aspetti positivi che per quelli negativi che lo caratterizzano.

Solo l'11% dei genitori riserva al figlio dei commenti critici, negativi. Probabilmente per tali famiglie il lutto della perdita del bambino ideale e l'elaborazione del trauma successivo al processo diagnostico non è stato ancora risolto e nella descrizione sintetica del bambino prevalgono gli aspetti problematici e portatori del significato più saliente (difficoltà, chiusura, preoccupazione). La sfida per questi genitori è raggiungere lo "stato di accettazione incondizionata" (Bowlby, 1968), ossia la capacità di accoglienza del minore per ciò che è (valorizzando le risorse ma prendendo consapevolezza dei limiti), presupposto fondamentale per favorire i processi di rappresentazione del sé da parte del bambino / giovane.

La stessa domanda qualitativa è stata rivolta ai genitori chiedendo loro di pensare "al futuro". Sono state raccolte così 564 "parole". Balza subito all'occhio la differenza con il presente (che aveva permesso di raccogliere ben 819 "parole"); evidentemente immaginare il proprio figlio fra 10 anni è un compito difficile, a volte doloroso così come evidenziato da alcuni commenti scritti a margine della domanda: "non ci voglio pensare", "è impossibile dirlo", "non sono un veggente", "non posso immaginarlo", "spero bene", "quale futuro?", "temo per la respirazione".

La paura del decesso spesso è sottostante all'impossibilità di pensare ad un futuro per il proprio figlio. Rifiutare di pensarci è un modo per esorcizzare la preoccupazione, per controllare il presente, per non farsi prendere dalla disperazione.

Solo il 60,6% delle parole utilizzate ha una connotazione “positiva”, il restante 39,4% sono invece scelte lessicali negative o critiche. Si osserva pertanto che nel futuro **il doppio** delle parole scelte rispetto al presente sia di tipo negativo.



Come nel “presente” aggettivi o sostantivi appartenenti allo stesso ambito di significato sono stati raggruppati sotto una “parola chiave”. Le parole chiave scelte per il futuro sono le stesse del presente con l’aggiunta di un nuovo ambito semantico: “stanco” come esplicitato in tabella.

Parola chiave (FUTURO)	Parole associate (e modifiche)	Valore
Stanco	Rassegnato, sfiduciato, vinto, impotente, spento, indifferente	N
Combattivo	Soprattutto FORTE	P
Maturo	Soprattutto CONSAPEVOLE	P
Ansioso	Soprattutto PREOCCUPATO	N
Sofferente	Soprattutto TRISTE	N

La varietà di aggettivi utilizzati è minore che nel presente e rispetto alcuni ambiti semantici (ansia, sofferenza, combattività, maturità), il campione ha utilizzato spesso la stessa parola chiave di riferimento.

Una analisi delle frequenze ha permesso di visualizzare le scelte lessicali più optate dal campione intervistato:

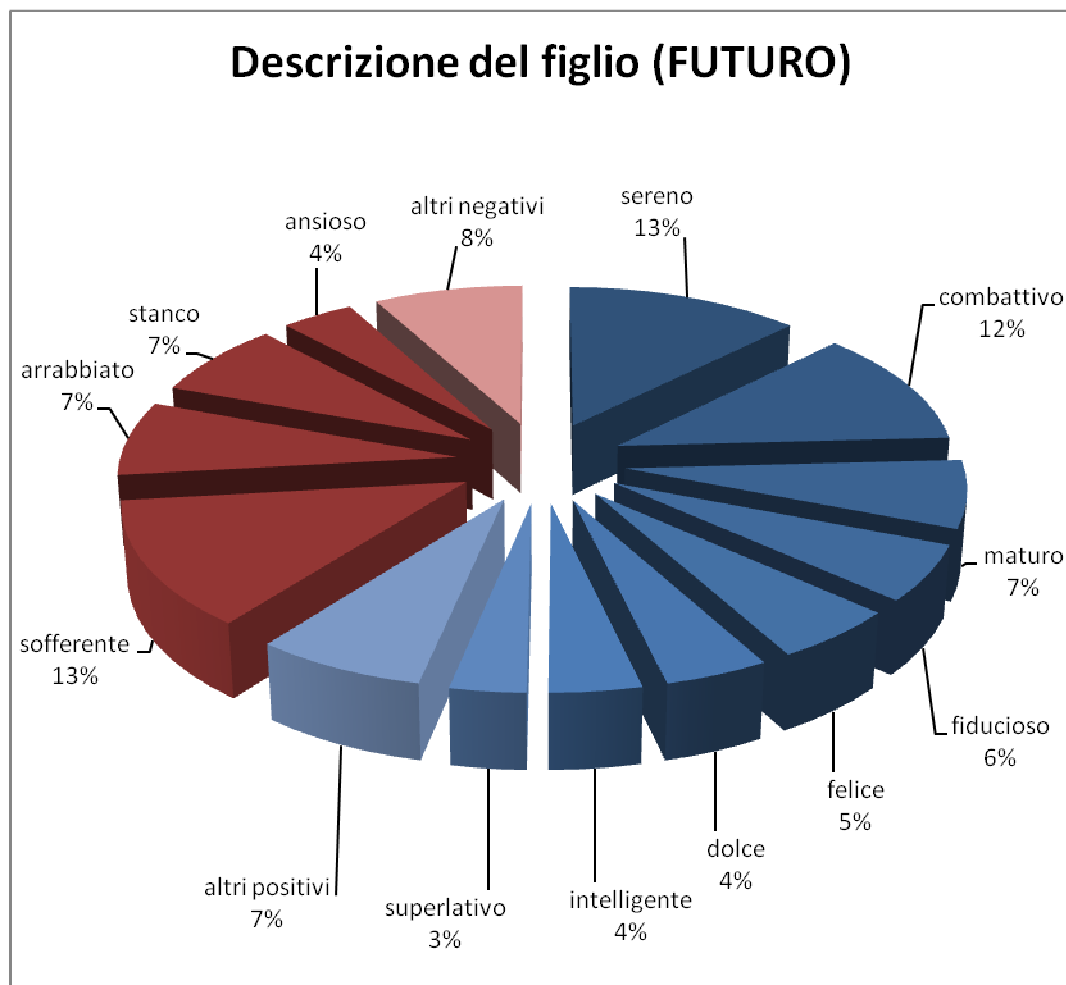
- il 12,6% degli aggettivi o sostantivi scelti sono connessi alla parola chiave “sereno” (raddoppiando rispetto al “presente”);
- l’11,5% alla parole chiave “combattivo” (in modo congruente con il “presente”);
- il 6,7% alla parola chiave “maturo” (utilizzando soprattutto l’aggettivo “consapevole”);
- il 5,7% alla parola chiave “fiducioso” (sperando in una cura).

È come se l’attenzione dei genitori si sia spostata dall’elenco delle caratteristiche oggettive del figlio ad una **proiezione** dei propri stati emotivi, delle proprie speranze e paure.

Si riduce infatti di un terzo o più la presenza di parole chiave quali “intelligente” o “dolce” e cresce la frequenza dei termini negativi:

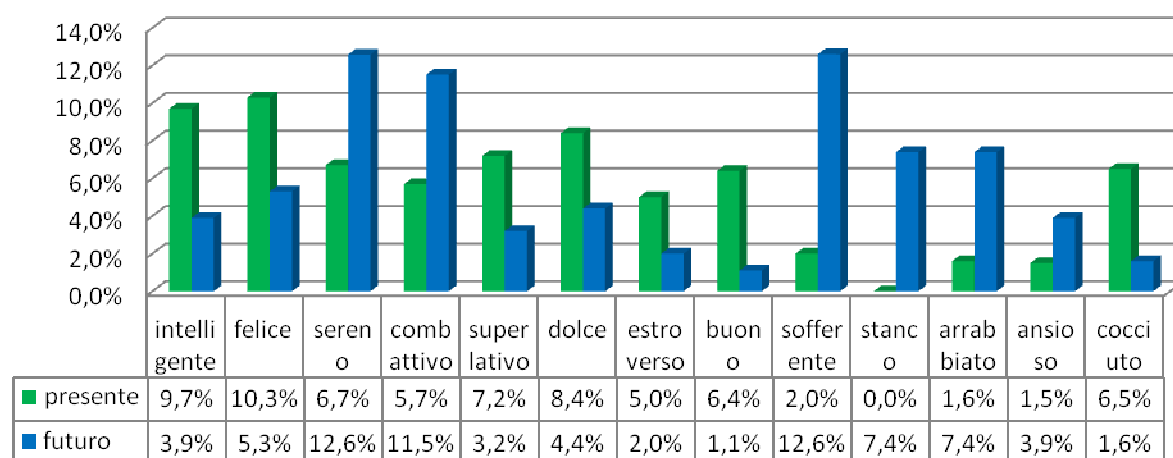
- il 12,6% degli aggettivi o sostantivi scelti sono connessi alla parola chiave “sofferente” (utilizzando soprattutto l’aggettivo “triste”);
- il 7,4% alla parola chiave “stanco” (nuovo ambito semantico);
- il 7,4% alla parola chiave “arrabbiato”.

Il futuro si conferma più minaccioso, soprattutto per la tristezza che i genitori immaginano proveranno i figli. Opposti sono gli atteggiamenti temuti: da un lato descrivono i figli come “rassegnati” o “vinti”, dall’altro come giovani “arrabbiati” o insoddisfatti”.



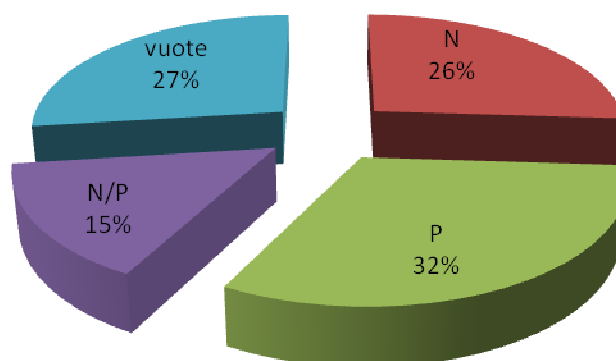
I dati confermano come il processo cognitivo e immaginativo sia influenzato dall’immagine (e dai timori) che i genitori hanno del mondo: la prefigurazione di una esperienza di vita difficoltosa per sé e per il figlio nel futuro diventa una chiave di lettura per dare una definizione delle caratteristiche di personalità dei giovani affetti da Duchenne e da Becker, esattamente come evidenziato nel precedente Report SMA (2006).

Confronto parole chiave presente - futuro



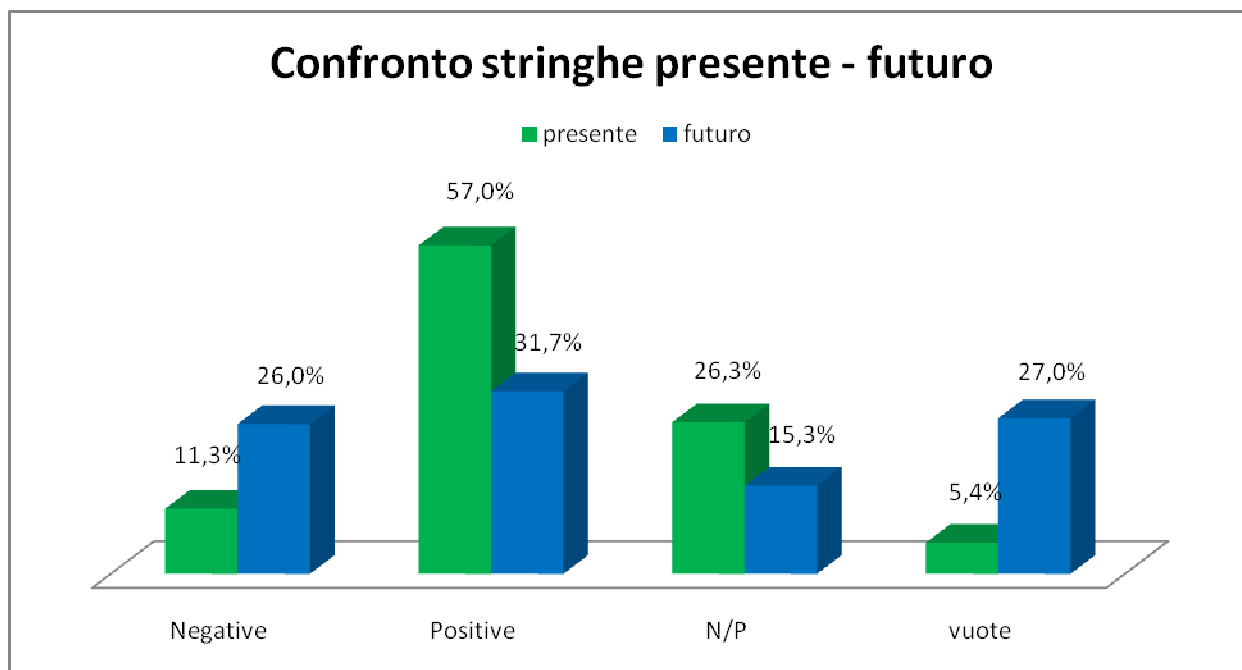
Anche nel futuro sono state analizzate le stringhe di aggettivi. Sulla base dei dati raccolti si immagina di ottenere una maggiore percentuale di stringhe negative (NNP) rispetto a quelle proposte nel presente. In effetti le stringhe negative (NNN o NNP) sono il 26%, contro l'11% del presente.

Stringhe descrittive (futuro)



Il futuro spaventa perché su di esso vengono proiettati i timori personali sulla patologia, la progressiva perdita di autonomia, la paura di un epilogo improvviso.

Gli intervistati sono anche preoccupati che il ragazzo, consapevole del suo stato di salute, debba affrontare periodi pieni di angoscia e tristezza per sopportare i limiti oggettivi della disabilità. I genitori temono che con il passare degli anni, i figli da "intelligenti", "felici", "dolci", estroversi, debbano necessariamente strutturare una personalità "combattiva", sopravvivendo con "sofferenza" e "rabbia", a volte "stanchi" e sconsolati per il proprio destino.



Se nel presente i caratteri pregnanti e oggettivi sono ben attribuiti e i genitori sono scevri da pregiudizi e stereotipi circa la disabilità, il futuro risulta maggiormente influenzato da timori e preoccupazioni. È come se i genitori facciano fatica a rendersi conto che i tratti generali della disabilità di oggi saranno simili a quella di domani, e temano il passare degli anni per le caratteristiche degenerative della patologia.

Un obiettivo degli operatori dell'associazione Parent Project potrebbe essere pertanto proprio quello di permettere ai genitori di riconoscere e valorizzare le risorse del figlio nel presente sottolineando che, a prescindere dallo stato di salute generale, esse permarranno anche nel futuro.

CAPITOLO 7 - Strategie di ottimizzazione del Centro di Ascolto Parent Project

7.1 Premessa e obiettivi

Parent Project Onlus è una associazione nata da un gruppo di genitori con figli affetti da Distrofia muscolare Duchenne e Becker. L'associazione sin dal 1996 lavora per accelerare il raggiungimento di una terapia ed insieme garantire e diffondere le migliori opportunità di trattamento necessarie a far crescere la qualità della vita dei ragazzi affetti da tale patologia³.

Uno degli obiettivi dell'associazione è informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie. Per questo motivo è stato istituito il Centro di Ascolto Duchenne, un numero verde in grado di ascoltare e supportare i genitori e gli associati a Parent Project.

La presente ricerca ha lo scopo di fotografare la realtà Duchenne e Becker in Italia e di dare indicazioni utili all'organizzazione e all'ottimizzazione del Centro di Ascolto Duchenne e alla formazione dei suoi operatori. In questo capitolo verranno pertanto proposte delle linee guida per l'ottimizzazione del servizio, sviluppate e proposte da Fondazione IARD sulla base dei dati raccolti. Rispetto questo obiettivo, tre domande specifiche sono state introdotte nel questionario.

- domanda n°32 *“quante volte mediamente nell'ultimo anno hai personalmente contattato il numero verde di assistenza alle famiglie Duchenne e Becker?”*;
- domanda n°33 *“valuta attribuendo un punteggio da 1 a 4 le attività che a tuo parere dovrebbe offrire il numero verde di assistenza alle famiglie Duchenne e Becker”* (segue elenco di 6 servizi differenti);
- domanda n°34 *“quali altri servizi ti aspetteresti dal Centro di Ascolto?”* (si tratta di una domanda aperta e di carattere “qualitativo”).

Poiché i genitori intervistati nel precedente Report SMA (2006; approfondimento qualitativo) avevano espresso l'importanza, nell'elaborazione e nell'accettazione della disabilità, di ricevere supporto da altre famiglie affette, si sono analizzate le risposte alla domanda n°16: *“quanto ritieni importante confrontarti con altre famiglie che hanno un figlio affetto da distrofia muscolare?”*.

Infine, per comprendere in che modo i cambiamenti e l'eventuale degenerazione della patologia influisca sulla famiglia del figlio affetto e come si riverberi nella tipologia di domanda e supporto richiesto al centro di ascolto, è stata inserita anche la domanda n°21: *“valuta come sono stati per te i seguenti momenti relativi alla vita di tuo figlio”* (segue elenco di 5 snodi fondamentali della vita dei soggetti affetti).

L'ipotesi, suffragata dalla ricca bibliografia in appendice, è che le richieste dei genitori ai servizi di supporto, siano specifiche e differenti in base ai momenti pregnanti della vita del figlio Duchenne o Becker. La realtà contestuale vissuta influenza cioè le richieste e le preoccupazioni degli utenti: i genitori di un ragazzo Duchenne alle prese con “i primi giorni di scuola” ad esempio, avranno domande diverse per il Centro di Ascolto rispetto ai genitori di un ragazzo che ha adottato da poco la carrozzina a motore.

Capire pertanto quali momenti siano vissuti in modo maggiormente critico dalle famiglie è un'utile strategia per prefigurarsi il tipo di richiesta e di supporto che i genitori faranno al Centro di Ascolto.

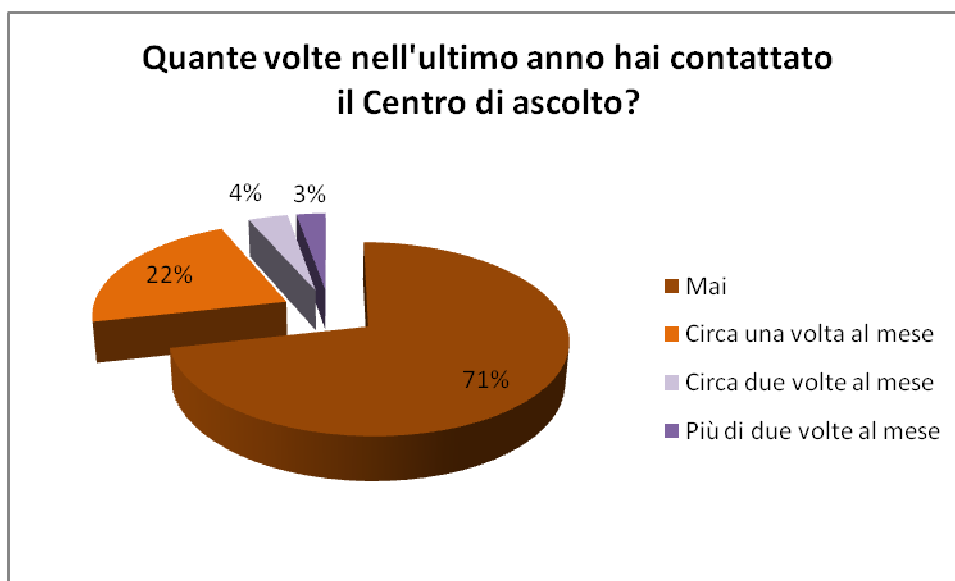
³ Questi riferimenti sull'associazione Parent Project sono stati trasposti dalle indicazioni presenti sul sito www.parentproject.org

7.2 L'utenza del Centro di Ascolto Duchenne e Becker

Ben il 29% degli intervistati ha contattato nell'ultimo mese una o più volte il numero verde messo a disposizione dall'associazione Parent Project. Questo dato, osservato rispetto al lavoro mensile del Centro di Ascolto, è molto elevato, perché mostra un ottimo afflusso di chiamate spontanee (circa 80 chiamate) da parte dell'utenza associata. Gli utenti chiamanti sono "affezionati al servizio", nel senso che chiamano *almeno* 1 volta al mese, qualcuno, probabilmente le famiglie alle prese con problematiche complesse, chiama anche 2 o più volte al mese.

Invece osservando il dato rispetto all'anno di riferimento (2008/2009), si riscontra che il 71% degli intervistati *non ha chiamato nell'ultimo anno* il numero verde. Gli utenti che hanno contattato il Centro di Ascolto nell'arco dei 12 mesi di riferimento paiono pertanto essere sempre gli stessi, senza un manifesto "ricambio".

Il tipo di promozione del numero verde effettuato da Parent Project tramite il sito online, le newsletters e il giornalino agli associati è funzionale e adeguato agli obiettivi ipotizzati: il numero verde è chiamato solo da chi ha problemi, difficoltà o domande *contingenti*. Se l'associazione Parent Project desidera invece potenziare il numero di "nuove" chiamate entranti e rinnovare in modo più esplicito la propria utenza nell'arco della nuova annualità (2009/2010), si consiglia di effettuare delle comunicazioni esplicite rispetto i servizi offerti. La presente ricerca e il convegno di presentazione dei dati finali, potrebbero essere la giusta occasione per (ri)presentare ai propri associati l'attività del Centro di Ascolto.

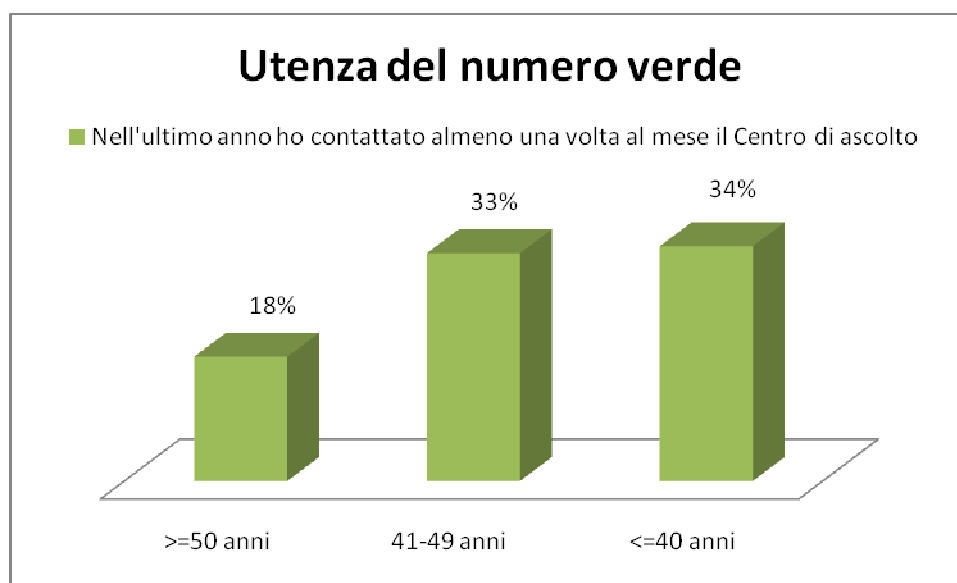


Come evidente il 7% degli intervistati chiama spesso il numero verde, il 22% (1 ogni 5) effettua chiamate regolari mensili, tutti gli altri, nell'ultimo anno, non hanno chiamato il Centro di Ascolto. Sulla base delle segmentazioni effettuate, si rileva che il numero verde è contattato soprattutto dalle donne (32%), dai più giovani (34%) e da chi vive nel centro Italia (41%). Anche le famiglie che hanno avuto una diagnosi dopo il 2003, hanno chiamato con maggiore probabilità il Centro di Ascolto Duchenne (35%).

Quante volte hai personalmente contattato il numero verde nell'ultimo anno?												
	Totale	Padre	Madre	Padre <=35	Madre <=30	Classe di età			Localizzazione geografica			Diagnosi dal 2003
						>=50	41-49	<=40	Nord	Centro	Sud	
Risp. 1 o più volte al mese	29%	25%	32%	27%	30%	18%	33%	34%	20%	41%	31%	35%

Le donne chiamano più spesso, probabilmente perché vivono nella quotidianità il rapporto e la cura del figlio (si tratta della “suddivisione dei compiti” già analizzata: le donne dichiarano in maggioranza che le attività di “vestire”, “lavare” e di “fare i compiti” con il figlio affetto ricadono su di loro) e anche perché normalmente sono quelle che si occupano del contatto diretto con i servizi.

In linea con gli obiettivi del Centro di Ascolto (accompagnamento dei genitori nell'accettazione e nell'elaborazione della patologia e del lutto) è congruente che gli associati più giovani e quelli a cui la diagnosi è stata comunicata da poco, siano anche quelli che chiamano con maggiore frequenza la linea di supporto. Con l'età e grazie alle informazioni precedentemente ottenute ed ormai interiorizzate, le famiglie imparano a gestire la situazione in modo autonomo. Le capacità di coping e di autoefficacia percepita vengono interiorizzate e, a meno di problematiche specifiche, i genitori più anziani chiamano meno frequentemente il numero verde.



I dati mostrano che solo il 18% dei genitori sopra i 50 anni di età ha chiamato il Centro di Ascolto nell'ultimo anno. Tale dato può essere interpretato in modo duplice: da un lato potrebbe evidenziare l'utilità del numero anche per chi è più anziano (a qualsiasi età possono subentrare nella gestione di un figlio affetto da Duchenne o Becker delle difficoltà) e più in generale, l'efficacia percepita dagli utenti (non si richiama un numero verde se non è stato utile in passato); dall'altro versante potrebbe sottolineare chiaramente la maggiore indipendenza ed expertise nella gestione della patologia raggiunta dal segmento “maturo”.

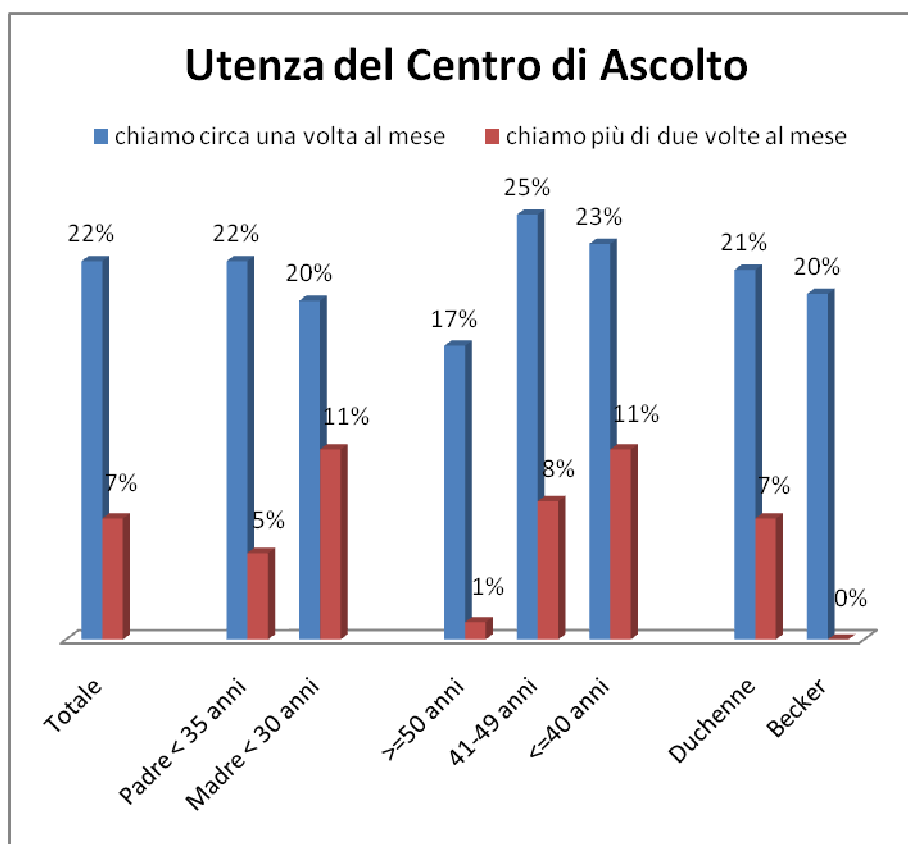
Il Centro di Ascolto ha i suoi uffici a Roma⁴, non stupisce pertanto che la percentuale di chiamate più alta provenga dal centro Italia. Evidentemente in un servizio che potrebbe trovarsi a dare risposte circa la situazione socio-sanitaria locale, pesa molto la territorialità e la vicinanza percepita dagli utenti.

Infine il numero verde è chiamato soprattutto dalle famiglie Duchenne (29%), non solo per l'incidenza maggiore, ma per le difficoltà relative alla gravità della patologia.

Il Centro di Ascolto Duchenne si connota in base a questi dati come un servizio di supporto per le nuove diagnosi, di accompagnamento all'elaborazione e alla risoluzione delle problematiche per le famiglie e in tutti quei momenti evolutivi percepiti “difficili” dagli utenti (cfr. paragrafi successivi).

⁴ Contestualmente a questo progetto è obiettivo dell'associazione Parent Project organizzare e formare nell'anno 2009/2010 sportelli regionali che supportino gli utenti.

Gli utenti “molto affezionati” al servizio (2 o più chiamate al mese) sono soprattutto donne (7%) o genitori “giovani” (11%). Nessun genitore di un bambino Becker (0%) è un utente “molto affezionato” probabilmente per la tipologia meno grave delle problematiche vissute.



7.3 Le attività del Centro di Ascolto Duchenne e Becker

Rispetto alle attività che a parere degli intervistati il numero verde dovrebbe svolgere si evidenzia che tutte le 6 proposte sono state apprezzate dall’utenza e hanno accumulato una percentuale molto elevata di risposte “abbastanza” o “molto utile”.

Di seguito si elencano le 6 proposte a cui gli intervistati potevano dare un voto in base all’utilità percepita. Si ricorda che tali proposte sono state estrapolate dalle risposte qualitative analizzate nel precedente Report SMA (2006):

- *supporto legale rispetto i diritti e le normative*: le leggi e le normative connesse alla disabilità non sono di facile gestione e i servizi territoriali non sempre sono in grado di illustrare e spiegare agli utenti i diritti e le agevolazioni. I genitori pertanto hanno spesso numerosi dubbi e domande rispetto alle pensioni e alle indennità, rispetto alle agevolazioni fiscali e lavorative, rispetto alle leggi connesse all’abbattimento o al superamento delle barriere architettoniche, alle politiche sociali e sanitarie, alle regole per l’ottenimento e per i rimborsi concernenti i presidi;
- *supporto psicologico*: la psicologia dell’handicap lavora da decenni con le tematiche di elaborazione del lutto e accettazione della disabilità approfondendo con i soggetti affetti l’interazione complessa tra le componenti integre e quelle deficitarie e analizzando le dinamiche psicologiche caratteristiche delle situazioni e dei contesti vissuti (Zanobini, Usai, 2008). Non sempre per le famiglie e per i genitori è però semplice accedere ad un terapeuta o ad uno psicologo valido che possa accompagnarli in un percorso adeguato. Negli ospedali di riferimento, durante la comunicazione diagnostica, è spesso assente una figura

professionale adeguatamente preparata a far fronte all'ondata emotiva e al trauma psicologico che la scoperta della patologia comporta. Per questo molti genitori denunciano la mancanza di un adeguato supporto e spazio di ascolto (cfr. Capitolo 5);

- *informazioni sulla vita quotidiana*: imparare a gestire un figlio affetto da una distrofia non è un compito semplice, soprattutto perché si tratta di una evenienza inaspettata a cui i genitori non sono preparati neppure in fantasia. Si è ipotizzato pertanto che le famiglie possano necessitare di un supporto pratico rispetto indicazioni di base concernenti il vivere quotidiano (vestizione, igiene personale, trasporto, ecc);
- *informazioni sui centri di eccellenza o novità mediche rispetto la patologia*: i famigliari sono sempre molto interessati ad essere aggiornati rispetto alle novità in campo medico e sanitario. Complice di questo giusto atteggiamento di curiosità, la speranza che la medicina possa trovare in tempi brevi una soluzione alla disabilità e alla patologia del figlio e i reali grandi passi avanti effettuati dalla ricerca sulle cellule staminali negli ultimi anni (Klug e Spencer, 2007). Inoltre, i centri di eccellenza che trattano le distrofie muscolari non sono sempre noti o facilmente accessibili in tutte le regioni, per questo motivo si è ipotizzato che tali informazioni, quelle relative alla ricerca (espresse con un linguaggio semplice e comprensibile per gli utenti), e quelle sugli ospedali (fornite in modo dettagliato e specifico), possano essere comunicate dal servizio;
- *possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie*: nella precedente ricerca sulle famiglie con un figlio affetto da SMA (percentuale di risp. “molto”, “abbastanza”: 80%) i genitori avevano sottolineato l'importanza di confrontarsi con altre famiglie in una situazione simile alla loro. Il confronto con un altro genitore permetterebbe di sentirsi meno soli, di condividere le esperienze e di accettare in modo più genuino la disabilità, di trovare nuovi amici da frequentare che condividano tempi di vita e problematiche.

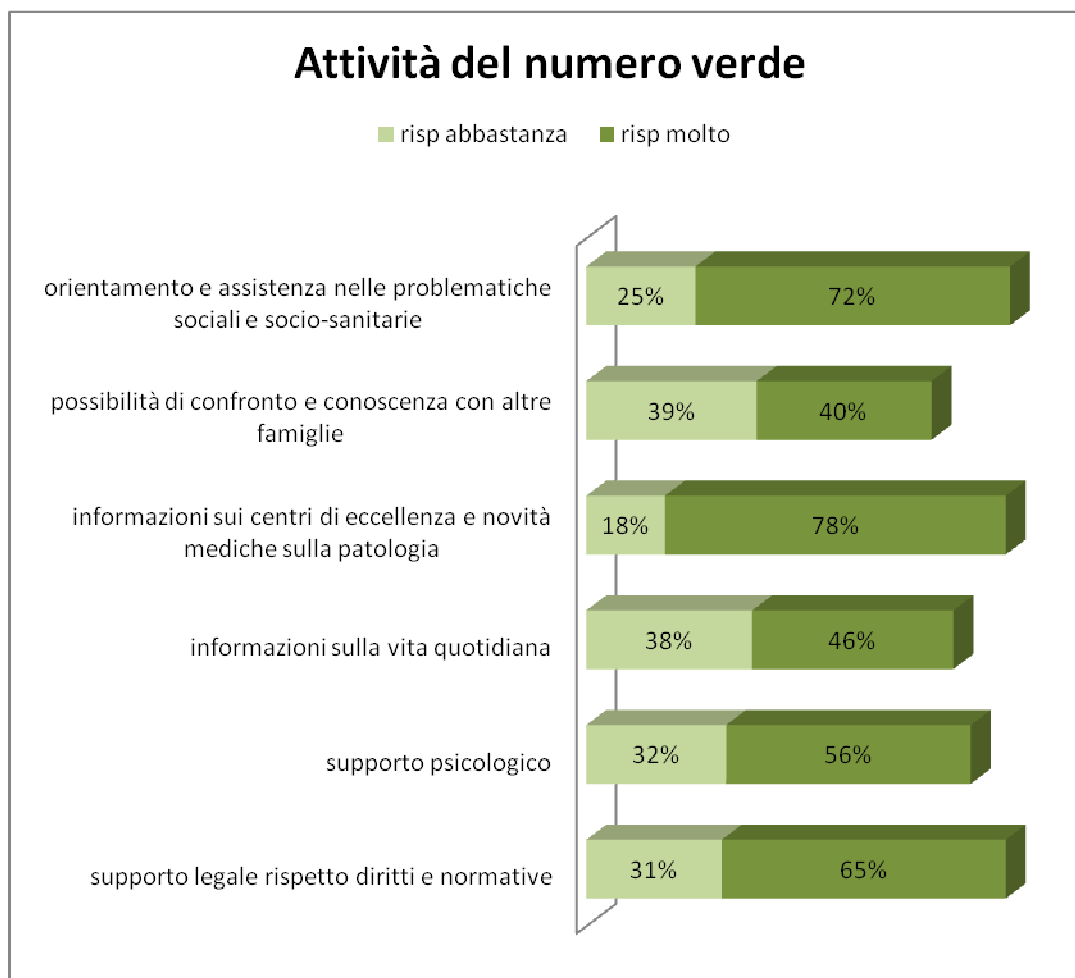
“È importante l'approccio con l'associazione. È importante il confronto con altri genitori per vedere e scegliere le realtà migliori, le best practices, le gestioni migliori e per imitare le soluzioni degli altri. Serve per guardarsi intorno, vivere in rete mi ha fatto capire che ci sono situazioni diverse” (un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne).

Tali relazioni potranno costituire la “rete di salvataggio” emotivo e supporto in caso di emergenza successiva;

- *orientamento e assistenza nelle problematiche a carattere sociale e socio sanitario*: a prescindere dalla legislazione corrente e regionale i genitori potrebbero avere necessità di assistenza nel contatto e nella gestione delle dinamiche con i servizi (sociali, sanitari, scolastici, ecc) anche per capire in che modo richiedere e come ottenere la prescrizione di ausili, di esami specialistici o l'abbattimento dove dovuto delle barriere architettoniche. Si è ipotizzato che il servizio del Centro di Ascolto potesse offrire informazioni e supporto in tal senso soprattutto qualora l'attività dei servizi sia reputata scarsa o poco incisiva (cfr. Capitolo 5).

Non tutte queste proposte, per quanto interessanti, hanno lo stesso *appeal* per gli intervistati. Soprattutto distinguendo le risposte “molto utile” da quelle “abbastanza utile” si riscontra che il 78% degli intervistati ritiene “molto utile” ricevere dal numero verde le informazioni sui centri di eccellenza e sulle novità mediche della patologia, il 72% ritiene “molto utile” un orientamento e una assistenza nelle problematiche socio sanitarie e sociali (come comprensibile dati i risultati ottenuti nel capitolo 5), il 65% desidera ricevere supporto rispetto i diritti e le normative connesse alla disabilità. Meno interessanti sono reputate le informazioni sulla vita quotidiana (46%) che evidentemente fanno già parte del background conoscitivo dei genitori (nonostante rimangano di primaria importanza per le nuove diagnosi).

Ancora meno interessante pare essere, in controtendenza con quanto ipotizzato, la possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie (40%). Evidentemente gli utenti pensano di rispondere al bisogno di fare gruppo e di condivisione comunque espresso (cfr. paragrafi successivi) con altri strumenti (partecipazione a convegni, forum su internet, ecc) piuttosto che tramite il numero verde.



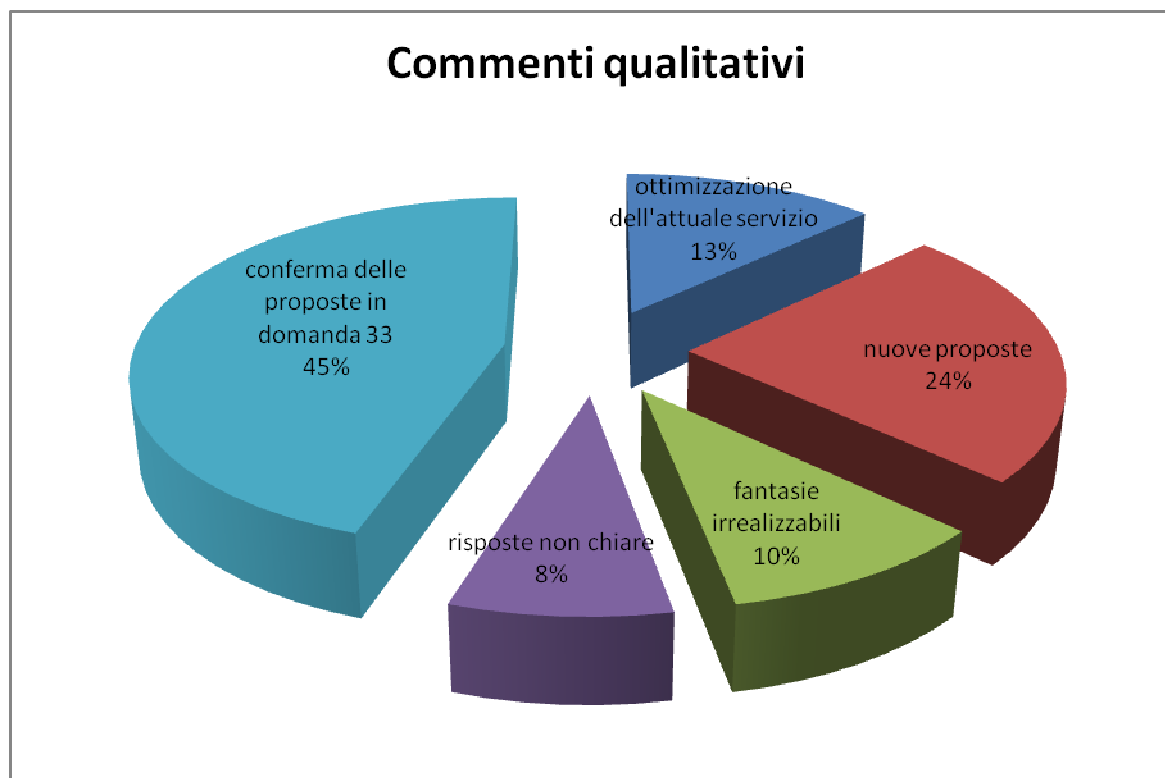
Nello specifico si è analizzato quale tipologia di utente ritiene una proposta più attraente provando ad ipotizzarne il motivo:

- *supporto legale rispetto i diritti e le normative*: il picco più alto di risposte “molto” è nei genitori di 41-49 anni di età (risp. “molto”: 71%). Si tratta di genitori con figli affetti di età compresa fra gli 8 e i 12 anni, quando la patologia assume i primi caratteri maggiormente invalidanti (passaggio dalla stazione eretta a quella seduta). Appare pertanto sensata la richiesta di informazioni e supporto rispetto alle norme e alle agevolazioni che regolano i portatori di handicap fisico;
- *supporto psicologico*: sono le donne più giovani (risp. “molto”: 69%) che desiderano il maggiore supporto psicologico, in linea con le caratteristiche negative dei sentimenti di colpa e di accettazione o rifiuto del bambino affetto già analizzati nel corso del report;
- *informazioni sulla vita quotidiana*: come nelle proposte precedenti sono le donne e il segmento di età compresa fra i 41 e 49 anni che richiedono maggiormente questo servizio (risp. molto: 53%), probabilmente per la necessità di supporto nella gestione quotidiana di un nuovo step critico dell’evoluzione della patologia (adozione della carrozzina) e nella relativa cura del bambino;

- *informazioni sui centri di eccellenza o novità mediche rispetto la patologia*: sono soprattutto i residenti nel sud Italia (risp. molto: 84%) che sottolineano l'importanza di questo tema probabilmente per l'oggettiva lontananza da centri medici di eccellenza che trattano le malattie neuromuscolari;
- *possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie*: anche in questo caso sono i residenti nel sud Italia a ritenere maggiormente utile questo servizio (risp. molto: 52%) forse come reazione alla percezione di una rete sociale e sanitaria maggiormente frammentata a livello territoriale;
- *orientamento e assistenza nelle problematiche a carattere sociale e socio sanitario*: sono soprattutto i genitori a cui è stata fatta una diagnosi recente che richiedono questo tipo di intervento (risp. molto: 80%), probabilmente come reazione ai primi mesi di adattamento, quando il genitore ha l'obbligo di confrontarsi per la prima volta con la disabilità e le realtà sociali e socio sanitarie deputate ad essa.

Infine una domanda aperta ha permesso di indagare quali altri aspetti fossero importanti per i genitori intervistati. Non si tratta di indicazioni quantitative naturalmente, ma qualitative, estrapolate e raggruppate in base alla gravidanza e alla tematica della proposta. Il 26% degli intervistati risponde a questa domanda aperta e propone o approfondisce delle nuove tematiche come di seguito elencato.

- Il 45% dei rispondenti alla domanda confermano in maggioranza uno o più aspetti già enucleati nella domanda n°33, (soprattutto “supporto psicologico”, “comunicazione di aspetti relativi alla ricerca” e “confronto con altri genitori”);
- il 24% degli intervistati scrive delle nuove proposte, soprattutto “presenza e coordinamento territoriale”;
- il 23% degli intervistati propone di “ottimizzare l'attuale servizio”;
- il 10% degli intervistati scrive una fantasia irrealizzabile per il numero verde (“trovare una cura” o “far rispettare le leggi”);
- il restante 8% delle risposte sono commenti poco chiari o si tratta di risposte del tipo “non so, non ho idea”.



A fronte degli obiettivi del progetto risultano particolarmente interessanti e spunto di riflessione le “nuove proposte” del campione e le richieste di “ottimizzazione” dell’attuale servizio offerto.

Gli utenti, nello specifico, chiedono che il Centro di Ascolto Duchenne e Becker possa:

- svolgere un ruolo di coordinamento con i servizi territoriali, anche chiamando attivamente i comuni o le provincie di riferimento (10% delle richieste sul totale). Gli intervistati da un lato è come se volessero, utopicamente, essere sostituiti dall’associazione rispetto alcuni passaggi burocratici, dall’altro vorrebbero un supporto nel far rispettare le normative e nell’accelerare i tempi del servizio pubblico. In base a questi desideri gli utenti parlano di un “tutor” di riferimento, che possa svolgere un ruolo sostitutivo o parallelo a quello svolto dall’assistente sociale;
- organizzare le vacanze e il tempo libero dei giovani affetti. Il desiderio è anche quello di ricevere indicazioni di associazioni o centri che si occupano di queste iniziative o di centri semi-residenziali e di aggregazione dove i ragazzi diversamente abili possano conoscere e confrontarsi con altri coetanei.

Secondariamente gli intervistati desiderano che il Centro di Ascolto:

- fornisca informazioni circa le diagnosi prenatali;
- fornisca informazioni sociali e mediche circa la vita sessuale dei DMD e DMB;
- fornisca informazioni circa il “dopo di noi”. I genitori in età avanzata desiderano capire a che struttura rivolgersi per garantire l’assistenza al proprio figlio anche dopo il loro decesso.

Rispetto l’ottimizzazione dell’attuale servizio i genitori chiedono una “risoluzione più decisa delle problematiche”, “risposte più esaustive”, “operatività e non solo ascolto”. Gli intervistati immaginano perciò un servizio che non solo ascolti le loro richieste o i loro sfoghi emotivi ma che li supporti nelle scelte o nelle difficoltà quotidiane in linea con il concetto, già espresso, di “tutor” di riferimento.

Infine alla domanda *“quanto ritieni importante confrontarti con altre famiglie che hanno un figlio affetto da distrofia muscolare?”*, risponde “molto” o “abbastanza” l’80% dei genitori (esattamente come avvenuto nel precedente Report SMA (2006).

Nonostante solo la metà degli intervistati creda che il numero verde sia adeguato a gestire questo servizio, la maggioranza reputa comunque “molto utile” entrare in contatto con altre famiglie. Sono soprattutto i genitori più giovani di ambo i sessi (fino a 40 anni di età) a desiderare tale contatto (87%) probabilmente per la necessità di sfogarsi e di sentirsi meno “soli” dinanzi ad una diagnosi di questa portata.

“Ci sono le riunioni delle associazioni, a cui spesso partecipiamo, e anche ad alcuni convegni. capivamo che non eravamo i soli e che non c’era motivo di sentirsi in colpa” (un genitore di un ragazzo affetto da Duchenne).

7.4 Linee guida per l’ottimizzazione del Centro di Ascolto Duchenne e Becker

Sulla base di quanto evidenziato nei precedenti paragrafi e alla luce delle informazioni provenienti dalle analisi effettuate in questo report si consiglia al numero verde di Parent Project di organizzare e formare in modo specifico e approfondito i propri operatori del Centro di Ascolto.

Le richieste dei genitori sono molto numerose, non tutte sono davvero realizzabili e l’associazione Parent Project dovrebbe ipotizzare a cosa dare maggiore priorità, soprattutto dal punto di vista operativo, organizzativo e finanziario.

Di seguito si propongono delle linee guida che potranno essere utili per l’organizzazione e l’ottimizzazione del Centro di Ascolto.

1. Territorialità:

gli utenti desiderano un numero verde che possa accompagnarli nella gestione delle difficoltà e dei rapporti non sempre facili con i servizi. Da questo punto di vista un referente regionale e/o vicino alla città di residenza può potenziare l’efficacia del numero verde, dato che le normative locali spesso hanno la precedenza su quelle di carattere generico e nazionale.

“Come associazione la difficoltà è il locale, in Italia ci sono miliardi di leggi, ogni Comune, ogni Asl ha le sue regole, quindi è un po’ complicato dare delle informazioni corrette a livello locale, quelle più generiche cerchiamo di dargliele, per lo meno fargli sapere che loro hanno una serie di diritti... ma sul locale è complesso” (un operatore di Parent Project).

Il concetto di territorialità risponde anche alla richiesta indiretta di un “tutor” che possa accompagnare le famiglie nella gestione delle situazioni più complesse, rappresentando formalmente l’associazione e il punto di vista dei genitori di fronte a terzi erogatori di servizi (a livello sociale, sanitario o scolastico).

2. Know-how (e relativa formazione degli operatori):

gli intervistati desiderano che il servizio fornisca informazioni accurate e precise rispetto numerose tematiche e aspetti connessi alla disabilità.

“C’è un’assistenza carente, non trovi le informazioni, non ci sono i professionisti: quando trovi qualcuno le cose non le sa o non ha voglia di dirtele. È proprio la carenza di

informazioni su tutto il mondo della disabilità in genere... anche a livello di contributi, pensione per invalidità, assistenza sociale, i permessi di lavoro, tutto in un sistema che comunque non passa, le famiglie non sono informate, questa è la difficoltà” (un operatore di Parent Project).

Nello specifico si individuano le seguenti aree su cui l’associazione Parent Project potrebbe investire in formazione ed expertise per quanto riguardo gli operatori coinvolti nel front office del Centro di Ascolto:

- a. settore sanitario: si tratta di informare gli utenti rispetto alle dinamiche e ai diritti connessi ai servizi sanitari, rispetto alla gestione delle trafale burocratiche connesse all’ottenimento e all’utilizzo dei presidi, rispetto all’esistenza e alla localizzazione dei servizi specialistici (per le nuove diagnosi, per l’analisi genetica e per la presa in carico terapeutica).
A riguardo si sottolinea la criticità della gestione delle informazioni sulle novità della ricerca e sui nuovi farmaci. Si tratta, come comprensibile, di un aspetto molto delicato nel quale si intrecciano fantasie, speranze e sogni dell’utenza. Fra l’altro per comunicare in modo efficace e comprensibile le novità in campo medico è necessario ricevere il supporto di un medico specialista sempre aggiornato rispetto al tema delle malattie neuromuscolari. Viste le difficoltà connesse a questa tematica, si consiglia all’associazione Parent Project di valutare con attenzione se rendere disponibile anche questo servizio agli utenti;
- b. settore legale - amministrativo: si tratta di informare gli utenti riguardo alla regolamentazione sottesa alla disabilità motoria, e quindi di dare informazioni circa la legge 104, l’accompagnamento, gli assegni familiari, i permessi lavorativi, in modo che le famiglie possano avvalersi dei diritti e delle agevolazioni che spettano al disabile quali esenzioni sanitarie, assistenza economica e sociale;
- c. settore sociale: si tratta di informare le famiglie circa i servizi e le strutture che possono garantire la socialità del bambino / ragazzo affetto. In questo ambito rientrano ovviamente le informazioni circa i trasporti e l’accessibilità di strutture o luoghi, i viaggi per disabili o le strutture di accoglienza e ricreative. All’interno di queste informazioni può essere valutato dall’associazione se mettere a disposizione dei propri utenti un eventuale database di contatti con genitori aventi problematiche simili. L’obiettivo è “mettere in rete” socialmente il disabile e la sua famiglia, senza ovviamente ledere la privacy degli utenti. Diverse opzioni possono essere ipotizzate per supportare una iniziativa di questo genere, dall’organizzazione di piccoli convegni e gruppi di mutuo aiuto regionali, alla richiesta diretta (in fase di ricezione della chiamata) di partecipare a forum online o telefonici con genitori con problematiche simili.

Tali informazioni dovrebbero esser fornite agli associati chiamanti, ma anche a tutti quei professionisti che si occupano di disabilità che sentono la necessità di richiedere un confronto e un supporto conoscitivo rispetto al mondo delle malattie neuromuscolari e, nello specifico, della distrofia di Duchenne e Becker.

3. Tutoraggio:

gli intervistati desiderano un numero verde in grado di creare rapporti virtuosi con i servizi, il riferimento diretto è alla parola “tutor”, cioè una figura mediatrice in grado di chiarire alcuni passaggi burocratici e mediare con i servizi stessi, chiamando direttamente e in vece

delle famiglie i servizi sociali o i responsabili locali. L'obiettivo non è quello di sostituirsi alle responsabilità dei genitori né alla figura dell'assistente sociale comunale, ma di sbloccare alcune situazioni complesse, di mediare fra le differenti istanze e di insegnare ai genitori come richiedere e far rispettare nel modo più efficace i propri diritti.

In quest'ottica la definizione di "Centro di Ascolto" non sarebbe più adeguata: gli utenti desiderano un "Centro di Ascolto e Intervento" che permetta loro di sentirsi:

- a. Accettati;
- b. Ascoltati;
- c. Informati;
- d. Supportati;
- e. Supervisionati.

Si sottolinea ad esempio il tema del rapporto delle famiglie con i servizi scolastici e l'assistenza sanitaria (fisioterapica o infermieristica) domiciliare, aspetti spesso critici e legati alla disponibilità dei fondi locali che ben si adatterebbe alla supervisione di un "tutor" del Centro di Ascolto.

Infine, un supporto psicologico attivo permetterebbe di offrire all'utenza un ulteriore servizio. Si tratterebbe di supportare le famiglie (soprattutto le nuove diagnosi) nell'accettazione della disabilità e nell'espressione dei sentimenti negativi (vissuti di colpa, di solitudine e di invidia) tramite uno o più specialisti dedicati. Nell'ottica di una maggiore territorialità del servizio si può ipotizzare uno sportello di counseling psicologico (ovviamente circoscritto nei tempi e nei luoghi) dove incontrare anche *fisicamente* il terapeuta di riferimento.

Infine rispetto alla tipologia di richieste fatte dall'utenza, come anticipato in premessa, l'associazione Parent Project dovrebbe tenere a mente gli snodi evolutivi e focali della patologia dei propri associati.

"Le famiglie vivono diverse fasi e in ogni fase si devono fare cose diverse per prevenire gli aspetti negativi della malattia, anche perché tutti ci passano, la malattia è codificata, è una malattia del muscolo, chi in sei mesi, chi in un anno, tutti hanno gli stessi passaggi. Noi negli anni abbiamo capito che persino i convegni vanno organizzati e divisi per fasce d'età perché diverse sono le necessità" (un operatore di Parent Project).

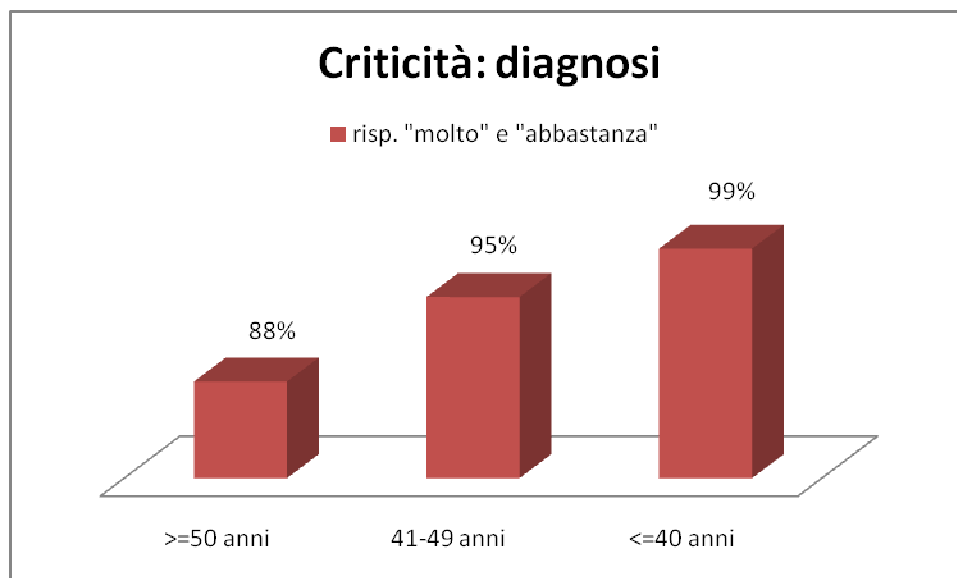
L'obiettivo è di rispondere coerentemente alle richieste degli utenti sulla base di una "analisi della domanda" (cioè di un approfondimento specifico sulle reali motivazioni e emozioni connesse alla chiamata) connessa al periodo critico attraversato dalla famiglia chiamante.

I dati confermano quelli che a parere degli intervistati e della letteratura esistente in materia sono i periodi maggiormente "critici" della vita del soggetto affetto.

- a. La diagnosi della malattia del figlio.

"Sicuramente sì, il primo momento topico è la diagnosi e anche la comunicazione, il modo, in cui viene comunicata che anche nel migliore dei casi rappresenta un momento di disorientamento pazzesco: si ritrovano da soli senza sapere veramente dove sbattere la testa" (un operatore di Parent Project).

Momento critico per eccellenza (come già approfondito nel capitolo dedicato proprio a questo snodo temporale) il 92% dei genitori lo definisce "molto" o "abbastanza" difficile. La percentuale delle risposte "molto" (74%) è quella più elevata attribuita a qualsiasi momento evolutivo. La difficoltà sperimentata durante questo evento è talmente pervasiva che non ci sono differenze sulla base delle segmentazioni effettuate e solo la distanza emotiva con il periodo stempera la percezione di criticità e sofferenza.



Rispetto all'utenza chiamante a seguito di una diagnosi vicina nel tempo, gli operatori del Centro di Ascolto devono aspettarsi domande connesse soprattutto all'accoglienza, alla condivisione e al supporto emotivo e psicologico. Minime saranno le richieste relative al supporto legale e amministrativo o sociale, massime quelle connesse ai servizi sanitari (soprattutto rispetto ai medici e ai centri di eccellenza di riferimento). Sottostante alle domande più o meno dirette degli utenti ci potranno essere fantasie e speranza di cure e guarigioni miracolose (che andranno contenute e contestualizzate), sentimenti di colpa, solitudine e abbandono che gli operatori dovranno essere in grado di ascoltare e approfondire.

b. I primi giorni di scuola del bambino affetto.

Tale aspetto della vita delle famiglie è reputato importante in quanto mette a confronto il figlio disabile con la realtà sociale e spesso con i primi servizi di sostegno. Per il 39% degli intervistati si tratta in effetti di un momento "molto" o "abbastanza difficile" anche se evolutivamente molto meno impegnativo di altri periodi evidenziati dalla medesima domanda (solo il 10% di risposte "molto difficile" contro il 17% di risposte "molto facile"). Non si riscontrano particolari differenze sulla base della segmentazione effettuata.

Gli operatori del numero verde dovranno ipotizzare, se i genitori chiamanti hanno un figlio in età scolare, eventuali problematiche connesse alla gestione dell'insegnante di sostegno o educatore a scuola. In alcuni casi potranno esservi delle difficoltà circa l'insegnante di sostegno domiciliare in seguito a lunghi periodi di assenza per malattia.

c. L'adozione della carrozzina.

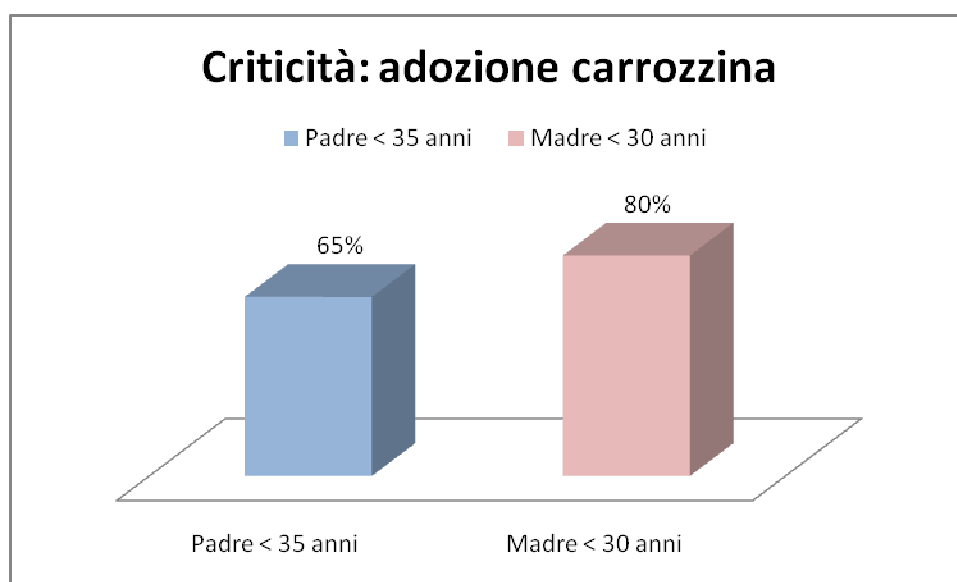
La caratteristica degenerativa della distrofia di Duchenne costringe i giovani affetti, in una età variabile fra gli 8 e i 12 anni, all'adozione di una carrozzina (spesso a motore) per la locomozione. Si è ipotizzato che il momento dell'adozione della carrozzina sia uno snodo fondamentale nelle vicende connesse alla patologia. I famigliari dei bambini affetti da atrofia spinale (SMA) avevano infatti sottolineato la fatica ad accettare tale condizione, a tollerare che il figlio perdesse l'uso delle gambe. La carrozzina da questo punto di vista può essere considerata simbolicamente un segno tangibile e riconoscibile della disabilità del ragazzo, molto più dei tutori o di altri sussidi fino a quel giorno utilizzati. In realtà arrivare all'adozione della carrozzina, come conferma un papà intervistato nell'analisi di contesto, *"non è cosa di pochi giorni, ci si arriva poco alla volta, qualche ora al giorno, fino al raggiungimento della totale posizione seduta"*. Poiché in quest'ottica l'adozione della

carrozzina diventa un “processo”, anche la sofferenza per questo avvenimento sembra essere meno acuta, in quanto stemperata nel tempo ed elaborata in mesi se non anni. Inoltre l’adozione della carrozzina per tanti ragazzi diventa un nuovo modo per esplorare l’ambiente: rispetto alla mobilità precedente, comunque carente, la carrozzina permette un maggiore grado di indipendenza, apprezzato in alcuni casi dai giovani stessi.

“...fino al momento della carrozzina, che è visto un po’ come un trauma dai genitori e che viene riportato sui figli. Quando il genitore accetta la carrozzina anche il bambino lo fa e la vede come un modo per muoversi finalmente in modo autonomo” (un operatore di Parent Project).

I dati mostrano che l’adozione della carrozzina è in effetti, per il 65% degli intervistati, un momento critico e difficile. Solo per il 33% degli intervistati è “molto” difficile.

Sono soprattutto la madri giovani a percepire la perdita della capacità motoria autonoma più difficile da sopportare: ben l’80% delle madri intervistate lo reputa un momento “molto o abbastanza” difficile (rispetto al 65% degli uomini giovani).



A riguardo, si desidera sottolineare agli operatori del numero verde che in tutta la ricerca si è spesso evidenziato come il segmento delle madri, soprattutto madri giovani (con meno di 30 anni), sia particolarmente critico e sofferente rispetto alla situazione del figlio affetto. I mesi precedenti e successivi l’adozione definitiva della carrozzina sono, per questo segmento, uno spazio temporale particolarmente difficile, che deve essere monitorato e supportato anche con il sussidio di uno psicologo di riferimento.

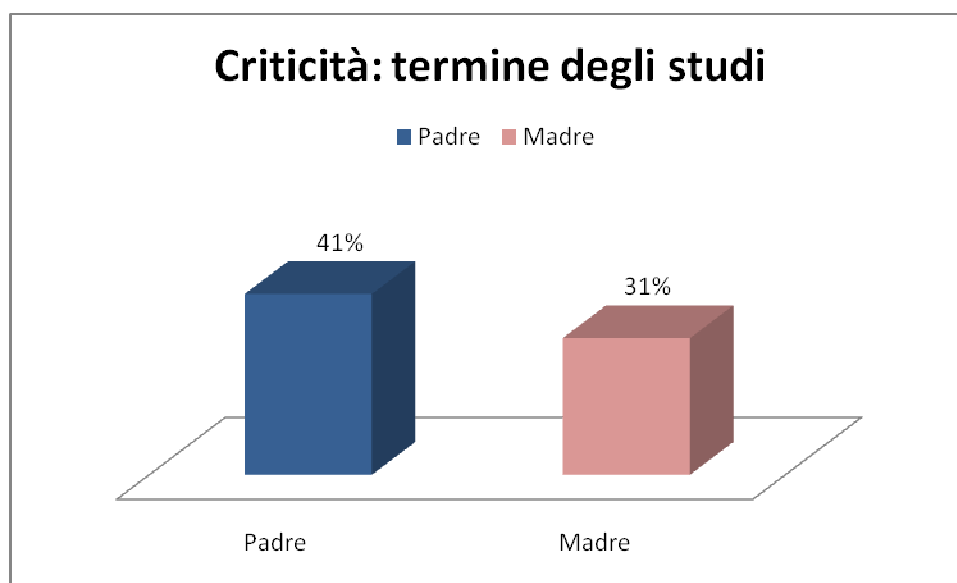
d. Il termine degli studi.

Si è proposto di indagare le eventuali criticità di questo periodo in quanto reputato foriero di nuovi cambiamenti e riassetto dei tempi di vita del soggetto affetto. Si tratta di un momento della vita del giovane ormai adulto in cui vengono tirate le somme circa il percorso di studi effettuato e valutate le possibilità lavorative. In caso di difficoltà nel trovare un lavoro possono ridursi le possibilità di interazione sociale. Inoltre l’assenza di un obiettivo a medio termine (il conseguimento cioè del titolo garantito dalla fine degli studi), può demotivare o turbare il giovane affetto. All’opposto il conseguimento del titolo può essere vissuto dalle famiglie come un momento di gioia e successo personale che aumenta l’autostima e l’autoefficacia del sistema familiare.

Questo periodo può coincidere o essere successivo inoltre alla perdita dell'uso degli arti superiori e quindi ad una fase di nuove difficoltà concernenti la cura della persona, molto personali e dolorose.

“Io ho fatto molta fatica ad accettare la perdita dell'uso delle mani. Il fatto che non potesse mangiare più da solo è stato molto pesante. Era grande ma sembrava essere tornato bambino” (un genitore con un figlio affetto da Duchenne).

I dati mostrano come il 38% dei genitori intervistati reputi questo momento “molto” o “abbastanza” difficile (risp. “molto”: 9%). In questo caso sono i padri ad essere maggiormente critici forse per le inconse aspettative culturali di successo lavorativo circa i propri figli.



Gli operatori del numero verde dovrebbero tenere a mente che le famiglie che stanno vivendo il termine degli studi del figlio possono vivere una situazione emotiva ambivalente, vivendo da un lato la soddisfazione per il risultato raggiunto, ma preoccupandosi dall'altro per la questione del futuro lavorativo e per il progressivo indebolimento dello stato di salute del figlio affetto.

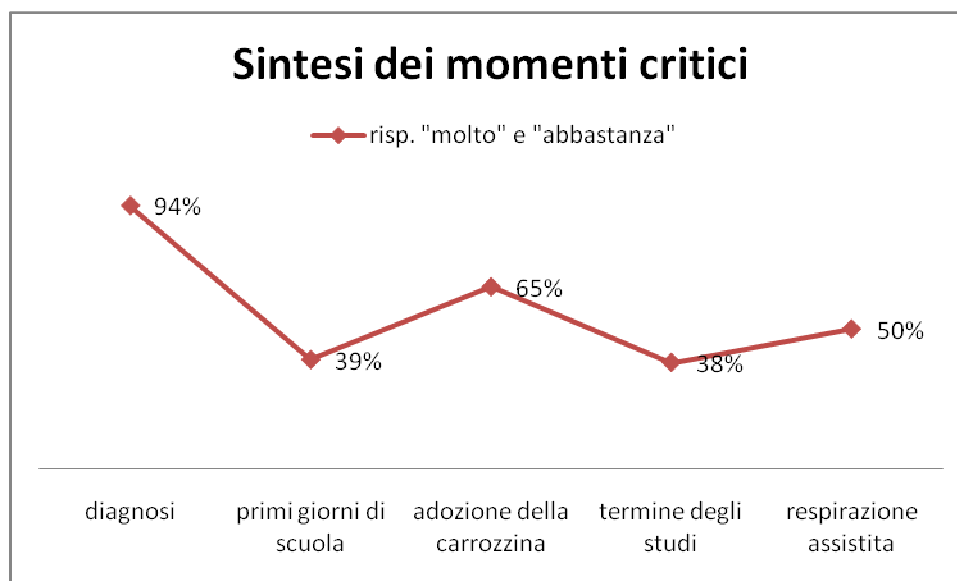
e. La respirazione assistita.

Il momento in cui il soggetto affetto deve essere supportato nella respirazione è l'ultimo avvenimento analizzato nella domanda n°21. Come per l'adozione della carrozzina non si tratta di un avvenimento improvviso, ma del progressivo utilizzo, sempre maggiore in termini temporali, mese dopo mese, prima di notte, poi anche di giorno, delle apparecchiature che garantiscono la respirazione assistita del soggetto affetto.

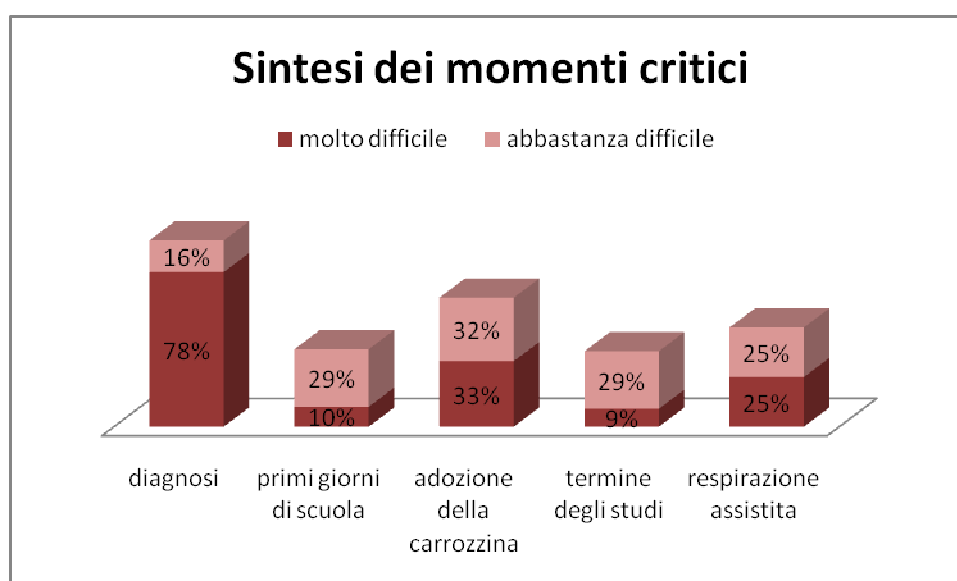
Per il 50% degli intervistati si tratta di un momento “molto o abbastanza” difficile, probabilmente per l'aggiuntiva riduzione all'autonomia e per la preoccupazione circa lo stato di salute generale del figlio.

Gli operatori del numero verde interfacciandosi con le famiglie rispetto questa fase della vita dovrebbero tenere in considerazione tutti gli aspetti connessi alla prognosi della patologia. Per alcune famiglie, la preoccupazione per il futuro, esacerbata dalla mancanza di autonomia respiratoria, potrebbe essere molto forte.

Di seguito si propone un grafico che sintetizza la “difficoltà” percepita mediamente dal campione intervistato rispetto a i 5 avvenimenti chiave della vita del soggetto affetto.



La diagnosi, seguita dall’adozione della carrozzina e dalla respirazione assistita sono come ipotizzato dei momenti di difficile gestione, durante i quali l’attenzione degli operatori del Centro di Ascolto, la capacità di accogliere e di lasciare spazio all’espressione dei sentimenti e delle emozioni, dovrà essere massima.



Tenendo conto dell’evoluzione temporale della malattia, un obiettivo degli operatori dell’associazione Parent Project potrebbe essere quello di aiutare i genitori a riconoscere e valorizzare le risorse del figlio nel presente sottolineando che, a prescindere dallo stato di salute generale, esse permarranno anche nel futuro. Questo potrebbe aiutare le famiglie a temere meno in prospettiva il futuro, spesso percepito come problematico.

Infine, data la complessità della gestione delle problematiche psico-sociali delle famiglie associate chiamanti, si sottolinea l’importanza, da parte degli operatori del Centro di Ascolto, di una

organizzazione formale interna molto dettagliata. Di seguito si propongono alcuni aspetti che l'associazione Parent Project potrebbe monitorare nel potenziamento dell'efficacia del servizio:

- scrittura di protocolli di risposta validati per le domande più comuni, in modo da dare risposte immediate e efficaci agli utenti chiamanti;
- utilizzo di risorse professionali e consulenze specifiche in base agli ambiti di intervento cui il Centro di Ascolto deciderà di farsi carico (ad esempio per rispondere in modo consono a domande connesse alla legislazione o ai diritti dei soggetti affetti il Centro di Ascolto potrebbe fare riferimento a uno specialista di tali tematiche);
- predisporre il supporto psicologico non solo per gli utenti ma anche per chi lavora nel servizio. Organizzare incontri di team dove parlare delle emozioni, delle problematiche e delle criticità connesse al servizio per ridurre il rischio di burn-out degli operatori;
- effettuare una analisi interna della qualità dei processi attivati. Chiamate di recall o brevi questionari di soddisfazione rispetto all'intervento somministrato all'utenza possono essere un buono strumento per ottimizzare i servizi del Centro di Ascolto.

La supervisione di questi aspetti dovrebbe permettere al Centro di Ascolto di rispondere in modo efficace alle problematiche degli utenti, di discriminare e discernere la tipologia di domanda portata e di correggere *in fieri* la propria attività di supporto.

CONCLUSIONI

Nel presente rapporto di ricerca sono stati due i livelli di studio oggetto di analisi e approfondimento. In primo luogo, si è investigato sugli aspetti emotivi, sulle rappresentazioni, sui vissuti dei genitori di figli affetti da distrofia di Duchenne e Becker e sulla loro evoluzione temporale attraverso la scansione delle fasi critiche della malattia. L'altro tema analizzato è stato quello dei servizi, passando dunque ad un esame degli elementi più concreti connessi alla gestione del figlio disabile e con una particolare attenzione al livello di soddisfazione espresso dai genitori nei confronti dei servizi territoriali. Strettamente collegata a tale tematica, ma in fondo interdipendente anche con il primo livello di studio, è l'analisi delle strategie di ottimizzazione del Centro di Ascolto Parent Project con la quale si è chiuso il lavoro di ricerca.

I vissuti e le rappresentazioni dei genitori sono stati analizzati in riferimento a quattro snodi temporali (pre-diagnosi --- diagnosi --- presente --- futuro) con attenzione alle dimensioni piscosociali dell'autostima, dell'autoefficacia e del problem solving, e sul fronte individuale e di coppia. Da ipotesi si è verificato come la percezione della malattia del figlio influenzi in modo diretto le emozioni connesse alla situazione presente e alle prefigurazioni future. Più una situazione è vissuta come critica, tanto più l'autostima ne risente negativamente pesando di riflesso sul senso di autoefficacia e sulla capacità di affrontare efficacemente la situazione presente e futura.

I due riferimenti temporali più facilmente interpretabili sono il passato e il futuro: il periodo antecedente la diagnosi è idealizzato, in relazione al confronto con un presente problematico, mentre il futuro viene immaginato con preoccupazione e minaccioso per le incognite dell'evoluzione della patologia: solo il 68% degli intervistati afferma di sentirsi in grado di gestirlo "molto" o "abbastanza" efficacemente. A rendere il quadro a tinte ancora più fosche contribuisce la rilevante quota di genitori che dichiara di non voler neanche pensare al futuro, o di aggrapparsi alla speranza di una cura che permetta una miracolosa guarigione. Solo una minoranza, pensando al futuro, si concentra sugli aspetti concreti da affrontare in relazione alla evoluzione della condizione del figlio disabile (26%).

Il tema della diagnosi, e più in generale della comunicazione diagnostica e prognostica, è invece ricco di possibili spunti essendo percepito dai genitori come la fase più critica, non soltanto per la difficoltà insita nel momento, ma anche per una non sempre adeguata capacità comunicativa dei soggetti ai quali è demandata la trasmissione della diagnosi stessa. Si è rivelato come oltre i $\frac{3}{4}$ del campione intervistato non sia stato in grado di affrontare la notizia, con una maggiore criticità riscontrata nei genitori più giovani. Si segnala poi come la mancanza di un sostegno psicologico, così come di informazioni precise sulla malattia, sia stata denunciata da oltre la metà del campione. L'impatto della diagnosi è stato rivelato essere più incisivo inizialmente nell'uomo, ma nelle madri esiste un senso di colpa latente che aumenta progressivamente nel tempo, anche a causa di un loro sentirsi geneticamente responsabili.

Nel presente sono molteplici i nodi problematici. Tra questi c'è senz'altro il lavoro: la patologia ha influito almeno in un caso su due sulle scelte lavorative dei genitori, portando più spesso le donne a dover rinunciare o quanto meno ridimensionare il proprio impegno professionale. D'altro canto, all'interno della famiglia si assiste alla genderizzazione delle attività di cura: la gestione del bambino è affidata principalmente alla madre, mentre la partecipazione dei padri è limitata ad un ruolo di supporto o di condivisione di alcune pratiche extra-domestiche, in particolare il trasporto. Da questi due aspetti deriva che sono le madri a percepirsi maggiormente in grado di gestire la

situazione rispetto ai padri, verosimilmente proprio perché l'esperienza quotidiana e il confronto con la disabilità del figlio permette loro di assorbire e rielaborare più efficacemente tutti gli aspetti connessi alla patologia del figlio affetto da distrofia. Si è rilevato altresì come nei genitori più avanti negli anni (e quindi con figli più grandi la cui malattia è ad uno stadio avanzato caratterizzato da limiti alla deambulazione e dalla perdita di alcune competenze motorie) sia aggravata la percezione della situazione. A tal proposito, è dunque importante sottolineare, ricollegandosi al momento della diagnosi e alla carente trasmissione di informazioni denunciata da alcuni genitori, come sia forse mancata in molti genitori una piena consapevolezza iniziale delle conseguenze della malattia del figlio, forse offuscata dalla speranza di molti in una guarigione che la ricerca medica non è però nelle condizioni di assicurare.

Interessanti sono anche i risultati a cui si è pervenuti in merito all'evoluzione del legame di coppia tra genitori con un figlio affetto da distrofia di Duchenne e Becker. Il 71% degli intervistati ha sostenuto come il rapporto con il partner sia stato messo in discussione dalla diagnosi (in particolare questo è accaduto alle donne più giovani) il che suggerisce la necessità di un supporto da parte dei servizi nell'offrire un accompagnamento che aiuti a fortificare il rapporto di coppia all'insegna di un supporto reciproco per mettere insieme le energie utili ad elaborare la notizia. La coppia deve essere vista come una risorsa da valorizzare per superare il periodo di crisi, anche perché, una volta riusciti a chiudere tale fase di difficoltà, si è riscontrato come i genitori siano in grado di sintonizzarsi e programmare la gestione filiale con un accordo maggiore rispetto a quello sussistente prima del manifestarsi della malattia. La disabilità funge quindi da collante per la coppia: la presa di coscienza delle condizioni di salute del figlio e delle misure da adottare per affrontare al meglio la situazione accrescono il grado di unione e l'abilità dei genitori nel decidere insieme. Se circa una persona su tre, nel passato, si considerava abile ad affrontare le difficoltà insieme al partner, nel presente quasi una persona su due arriva a percepire tale accordo in un rapporto basato sulla reciprocità. E se da un lato i genitori hanno dichiarato che il rapporto di coppia abbia perso in romanticismo, dall'altro, nelle risposte fornite circa le rappresentazioni delle unioni di coppia si è rilevata una crescente amorevole condivisione.

Più critiche invece sono le relazioni con la restante parte della famiglia: il rapporto con i parenti è percepito in modo altalenante nelle diverse fasi di vita analizzate, c'è un declino partito con la diagnosi sino ad arrivare al presente, ma c'è altresì la speranza di poter contare sui parenti nel futuro. Nella maggioranza delle famiglie (circa il 70%) i genitori preferiscono rielaborare la notizia all'interno della coppia, o eventualmente in autonomia (14%) piuttosto che fare riferimento ai parenti (10%) ai quali in alcuni casi la malattia del figlio non è stata nemmeno comunicata o ci sono voluti più di sei mesi (circa il 15% del campione).

In sintesi, da un lato i dati mostrano i limiti con cui i genitori, specie i più giovani, devono confrontarsi: la scarsa autoefficacia e autostima personale derivate dalla situazione, il senso di colpa insito soprattutto nelle madri, la riduzione alla sola "dimensione di cura" a scapito di quella lavorativa, il pericolo di "ritirarsi" alla sola dimensione di coppia per risolvere la crisi perdendo di vista il "sistema" sociale nella sua interezza (genitori, fratelli, parenti, amici). D'altro lato sussistono evidenze che mostrano i "punti di forza" quali il supporto di coppia unitamente ad una maggiore efficacia nelle scelte inerenti la vita del figlio.

Le risposte fornite dal campione alle domande sui servizi pongono una serie di elementi valutativi sui quali è importante fissare l'attenzione. In linea generale, i servizi deputati al supporto della famiglia e del soggetto disabile ricevono una valutazione positiva da meno della metà del campione intervistato: sono critici nei confronti della Asl il 52% dei rispondenti e nei confronti del Comune il 61% (le punte di insoddisfazione si registrano nel centro-sud).

Molto più positiva è l'opinione del sistema scolastico (è buona la valutazione dei servizi scolastici così come quella del rapporto tra il figlio disabile e gli insegnanti da una parte e i compagni di

scuola dall'altra) e in particolare per quanto concerne la scuola secondaria dove è presente più spesso l'affidamento ad un insegnante di sostegno. Si è registrato dunque che più il servizio lavora a stretto contatto con i genitori, in modo quotidiano e confrontandosi con essi, tanto più la valutazione del servizio è positiva.

A nuocere la valutazione dei servizi c'è poi un altro elemento: il carente coordinamento tra gli specialisti che si occupano del figlio (riscontrato da circa il 60% del campione). La mancanza in molti casi di una rete di comunicazione fra gli specialisti che si occupano del figlio si ipotizza possa portare a rallentare, se non complicare attraverso percorsi potenzialmente incoerenti, la gestione del figlio malato di distrofia di Duchenne e Becker.

Come già evidenziato, la prima parte del lavoro è stata anche funzionale alla messa a punto di strategie di ottimizzazione per il Centro di Ascolto, essendo verificata l'ipotesi secondo la quale in base ai momenti pregnanti della famiglia di un giovane Duchenne o Becker, le richieste dei genitori ai servizi siano specifiche e differenti. L'associazione Parent Project dovrebbe tenere in considerazione gli snodi evolutivi e focali della patologia rispondendo coerentemente alle richieste degli utenti sulla base di una "analisi della domanda" che dipenderà inevitabilmente dalla fase attraversata dalla famiglia chiamante. Ad esempio, la diagnosi, seguita dall'adozione della carrozzina e dalla respirazione assistita sono fasi di particolare criticità, per le quali l'attenzione e la capacità di accogliere e di lasciare spazio all'espressione emotivo-sentimentale dei soggetti chiamanti da parte degli operatori del Centro di Ascolto dovrebbe essere massima. In generale, risulta fondamentale aiutare i genitori a riconoscere e valorizzare le qualità dei figli nel presente ricordando loro che, a prescindere dallo stato di salute generale, tali qualità rimarranno nel futuro.

Passando all'analisi del servizio del Centro di Ascolto si è riscontrato come il 29% degli intervistati contatti una o più volte al mese il numero verde messo a disposizione dall'associazione Parent Project. Il numero verde è contattato soprattutto dalle donne (32%), dai più giovani (34%) e da chi vive nel centro Italia (41%). Tuttavia non si è registrato un significativo ricambio delle persone che chiamano e, al fine di rinnovare l'utenza, si suggerisce di effettuare una campagna promozionale rispetto ai servizi offerti che potrebbe essere messa in atto in occasione del convegno di diffusione della presente ricerca.

Entrando nello specifico delle tematiche del Centro di Ascolto si è rilevato come il servizio ritenuto più utile sia quello relativo alle informazioni sui centri di eccellenza e alle novità mediche della patologia (il 78% degli intervistati lo ritiene "molto utile"). È ritenuto opportuno un orientamento e un'assistenza nelle problematiche socio sanitarie e sociali ed il supporto rispetto i diritti e le normative connesse alla disabilità. Di minor interesse sono risultate le informazioni sulla vita quotidiana e la possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie, aspetti non meno importanti ma che vengono affrontati attraverso altri canali. In generale, i genitori auspicano una "risoluzione più decisa delle problematiche", "risposte più esaustive", "operatività"; in sintesi un servizio che sia non solo di ascolto, ma di "ascolto e intervento", di supporto nelle scelte e nelle difficoltà quotidiane. E, data la natura di una domanda che racchiude tematiche "tecniche" come quelle legislative o scientifico-sanitarie, diviene fondamentale predisporre una formazione ad hoc, eventualmente mediante consulenze specifiche, per adeguare l'expertise degli operatori coinvolti nel front office del Centro di Ascolto alla domanda rilevata.

Infine, una consistente quota di intervistati ha espresso, negli spazi del questionario in cui era possibile rispondere apertamente alle domande, un'esigenza di una maggiore "presenza e coordinamento territoriale". Una richiesta che a ben vedere si ricollega anche alla scarsa interazione tra gli specialisti che si occupano del figlio denunciata da molte famiglie. Alcune problematiche e richieste sollevate dagli utenti del numero verde del Centro di Ascolto vertono proprio all'insegna di un potenziamento della rete degli di collegamento fra operatori e specialisti.

Diverse soluzioni possono essere ipotizzate per supportare un maggiore coordinamento territoriale: l'organizzazione di piccoli convegni e gruppi di mutuo aiuto regionali, oppure la predisposizione e

il coordinamento di forum online o telefonici con genitori con problematiche analoghe. La nomina di un referente regionale e/o provinciale di riferimento potrebbe potenziare l'efficacia del numero verde.

Adatta allo scopo potrebbe essere inoltre la creazione di una figura di "tutor", cioè una figura mediatrice in riferimento alle situazioni più complesse, che sia in grado di chiarire alcuni passaggi burocratici o mediare con i servizi stessi, rappresentando formalmente l'associazione e il punto di vista dei genitori di fronte agli erogatori di servizi, conciliando fra le differenti istanze e istruendo i genitori sulle modalità per far rispettare nel modo più efficace i propri diritti.

Infine, data la complessità della gestione delle problematiche psico-sociali delle famiglie associate chiamanti, si sottolinea l'importanza, da parte degli operatori del Centro di Ascolto, di una organizzazione formale interna molto dettagliata e protocolli di risposta validati per le domande più comuni, un obiettivo al quale è possibile pervenire facendo riferimento alle linee guida predisposte grazie alla ricerca quantitativa.

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV., *Nascere bene per crescere meglio. Esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità*, Fondazione Paideia, Cepim, Torino, 2006.
- AA.VV. Ministero dell'Interno, *I servizi di assistenza domiciliare*, Roma, 1984.
- Arcuri L., *Manuale di psicologia sociale*, il Mulino, Bologna, 1995.
- Atkinson R., *L'intervista narrativa. Raccontare la storia di sé nella ricerca formativa organizzativa e sociale*, Cortina, Milano, 2002.
- Attili G., Bombi A.S., Bonino S., Mecacci L., Parisi M., Petter G., Pinto G., Smorti A., *Manuale di psicologia dello sviluppo*, Giunti, Firenze, 2001.
- Baltes P.B., Reese H.W., "L'arco della vita come prospettiva in psicologia", in *Età evolutiva*, vol. 23, pp.66-96, 1986.
- Bandura A., *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Erickson, Trento, 2000.
- Bandura A., *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, New York, 1986.
- Barnes J.A., "Class and committee in a Norwegian Island harish", in *Human Relation*, n°7, pp.39-58, 1954.
- Bateson G., *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano, 1977.
- Bellan C., *L'handicap nella culla*, in Tesio E. (a cura di), *Non è una situazione che domani smette. Intorno alla disabilità*, UTET, Torino, 2000.
- Benjafeld J.G., *Psicologia dei processi cognitivi*, il Mulino, Bologna, 1995.
- Bettlheim B., *Un genitore quasi perfetto*, Feltrinelli, Milano, 1987.
- Bicknell J., "The Psychopathology of handicap", in *British Journal of Medical Psychology*, vol. 56, n°8, pp.167-178, 1983.
- Binda W., *Diventare famiglia: la nascita del primo figlio*, Franco Angeli, Milano, 1997.
- Bontempi M., Pocaterra R., (a cura di), *I figli del disincanto*, Milano, Bruno Mondadori, 2007.
- Borgato S. (a cura di), "Dalle cause all'impatto della disabilità", in *DM Distrofia Muscolare*, n°145, pp.1-3, 2002.
- Bornestein M.H, Lamb M.E., *Lo sviluppo percettivo, cognitivo e linguistico*, Cortina, Milano, 1992.
- Bowlby J., *Costruzione e rottura dei legami affettivi*, Cortina, Milano, 1982.
- Brown R., *Psicologia sociale dei gruppi*, il Mulino, Bologna, 1990.
- Bruschweiler-Stern N., Stern D., *Nascita di una madre*, A. Mondadori, Milano, 1999.
- Buckman R., *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2003.
- Caldin R., "L'incontro e la risposta. Accompagnamento e sostegno a genitori con bambini pluridisabili", in *Studium Educationis*, n°1, pp.45-59, 2008.
- Campi R., Fini M., Lorini S., Rossi L., *Informatica e handicap. Il contributo dell'informatica all'uomo per il superamento dell'handicap*, Etas, Milano, 1990.

- Canevaro A., "Quando nasce un bambino handicappato", in *Rassegna Stampa Handicap*, n°2, pp.23-32, 1989.
- Canevaro A., *Pedagogia Speciale*, Milano, Mondadori, 1999.
- Capra F., *La rete della vita*, BUR, Bologna, 1997.
- Carbonetti D., Carbonetti G., *Vivere con un figlio Down*, Angeli, Milano, 1996.
- Cunningham C., Sloper P., *Le famiglie dei bambini down. Aspetti psicologici e sociali*, Edizioni Erickson, Trento, 1992.
- Cyrulnik B., *Il dolore meraviglioso*, Milano, Frassinelli, 2000.
- Davis K.E., Jones E.E., *From acts to dispositions: the attribution proces in social psychology*, in Bekowitz L. (a cura di), *Advanced in exsperimental social psychology*, vol. 2, Academic Press, New York, 1965.
- Dell'Acqua R., Turatto M., *Attenzione e percezione*, Carocci Editore, Roma, 2006.
- Di Blasio P., *Psicologia del bambino maltrattato*, il Mulino, Bologna, 2000.
- Di Fabio A., *Psicologia dell'Orientamento. Problemi, Metodi e Strumenti*, Giunti, Firenze, 1998.
- Endler N.S., Parker J.D.A., "Multidimensional Assessment of Coping: A Critical Evaluation", in *Journal of Personality and Social Psychology*, n°58, pp.844-854, 1990.
- Ferraris A.O., Bellacicco D., Costabile A., Sasso S., *Introduzione alla psicologia dello sviluppo*, La Terza, Bari, 1997.
- Floridia G., Taruscio D., "Interazione tra fattori ambientali e fattori genetici", in *Ambiente e infanzia in Italia*, Figà-Talamanca I., Mantovan A., Verduci Editore, Roma, 2003.
- Folgheraiter F., *La logica sociale dell'aiuto. Fondamenti per una teoria relazionale del welfare*, Erickson, Trento, 2007.
- Gallino L., "Identità, identificazione, relazioni sociali e alternanze", in AA.VV., *Complessità sociale e identità*, Rosemberg & Sellier, Torino, 1987.
- Gargiulo G., *La prigioniera della mente*, Aped, Siracusa, 2003.
- Gargiulo R.M., *Lavorare con i genitori di bambini handicappati*, Zanichelli, Bologna, 1987.
- Ghezzi A., Pini A., *Dopo la diagnosi*, Alberto Perdisa Editore, Bologna, 2007.
- Giusti M., *Disabilità e scuola superiore*, La Nuova Italia, Roma, 1995.
- Goffman E., *L'ordine dell'interazione*, Armando, Roma, 1998.
- Goldberg S., "Family Responcer in Developmentally Delayed Preschoolers: Etiology and the Father's Role" in *American Journal of mental Deficiency*, n°90, pp.403-417, 1986.
- Goldfarb L., *La sfida dell'handicap e della malattia cronica*, Erickson, Trento, 1986.
- Golemann D., *Lavorare con l'intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano, 1998.
- Grosso M., Locatelli M., *Mente e cultura. Tecnologie della comunicazione e processi educativi*, Cortina, Milano, 1996.
- Gulotta G., *La scienza della vita quotidiana. Quaderni di Psicologia*, Giuffré, Milano, 1995.
- Hays R.B., *Friendship*, in Duck S.W., *Handbook of personale relationship*, John Wiley, Chichester, 1988.
- Hobart A.Z., *La persona con sindrome Down*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1996.

- Holahan C.J., Moos R.H., *Life stressors and mental health: Advances in conceptualising stress resistance*, in Avison W.R., Gotlib I.H., *Stress and mental health: Contemporary issues and prospects for the future*, Plenum, New York, 1994.
- Introvigne M., Zocattelli P., (a cura di), *Le religioni in Italia*, Ellenici, Torino, 2006.
- James W., *L'uomo come esperienza. Identità, istinti, emozioni*, Principato, Roma, 1969.
- Jung G.C., *Pratica della psicoterapia*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
- Kimpton D., *Un bambino speciale in famiglia. Vivere con un bambino malato o disabile*, Calderoni, Bologna, 1994.
- Klapow J.C., Slater M.A., Patterson T.L., Atkinson J.H., Weickgenant A.L., Grant I., Garfin S.R., *Psychological factors discriminate multidimensional clinical groups of chronic low back pain patients*, Pain, 1995.
- Lacan J., *Il mito individuale del nevrotico e altri saggi*, Astrolabio, Roma, 1986.
- Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York, 1994.
- Lyons R., *The effect of acquired illness and disability on friendship*, Kinsley, London, 1991.
- Maino E., "La condivisione del dolore in coppie con un figlio disabile", in *Saggi Child Development & Disabilities*, vol. 31, 2005.
- Mantovani G., *L'elefante invisibile. Alla scoperta della dimensione culturale*, Giunti, Firenze, 1998.
- Markus H., "Self schemata and processing information about the self", in *Journal of Personality and Social Psychology*, n. 35, pp.63-78, 1977.
- Mazzara B.M., *Stereotipi e pregiudizi*, il Mulino, Bologna, 1997.
- Meo A., *Vite in bilico. Sociologia delle reazioni ad eventi spiazzanti*, Liguori, Napoli, 2000.
- Molinari E., *Clinica psicologica in sindromi rare*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002.
- Neisser U., *Conoscenza e realtà*, il Mulino, Bologna, 1981.
- Negrin Saviolo N., Verlato M.L., *Malattie ereditarie e problemi psicologici*, Liviana Editrice, Padova, 1980.
- Pagani S., "Di che siamo responsabili? Le patologie della responsabilità", in Tesio E. (a cura di), *Non è una situazione che domani smette. Intorno alla disabilità*, UTET, Torino, 2000.
- Palmonari A., *Processi simbolici e dinamiche sociali*, il Mulino, Bologna, 1989.
- Pearlin L., "The sociological study of stress", in *Journal of health and behavoiur*, n° 34, pp.363-380, 1989.
- Pearlin L., *Discontinuities in the study of aging*, in T. Haveren e K.J. Adams, *Aging and life course transition. An interdisciplinary perspective*, Guilford, New York, 1982.
- Pearlin L., Schooler C., "The structure of coping", in *Journal of health and behavoiur*, n°19, pp.2-21, 1978.
- Pelanda E., *Modelli di sviluppo in psicoanalisi*, Cortina, Milano, 1995.
- Petrucelli F., *Psicologia dello sviluppo*, Angeli, Milano, 2005.
- Piaget J., *La psicologia del bambino*, Einaudi, Roma, 2001.
- Pocaterra R., *Oltre il naufragio*, Giunti, Firenze, 2008.
- Pocaterra R., "Analisi delle dinamiche psico-sociali in una vacanza lavoro", in P. Gabassi, M. Togni (a cura di), *Viaggiare per conoscersi*, Milano, CUEM, 2000.

- Pocaterra R., "Percezione visiva: un processo sensoriale socio-cognitivo", in *Rivista italiana di Optometria*, vol. 21, n.3, luglio 1998.
- Pocaterra R., Pozzi S., *Ragazzi sospesi*, Angeli, Milano, 2007.
- Pocaterra R., Pozzi S., Alberico C., *Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità. Verso un modello sistemico di integrazione famiglia territorio*, Report di Ricerca, 2006.
- Quaglino G.P., *Voglia di fare, motivati per crescere nell'organizzazione*, Guerini e Associati, Milano, 1999.
- Radcliff-Brown R., *Religione e Società*, in AA.VV., *Sociologia e religione*, Hoepli, Milano, 1969.
- Rogers C., *Potere personale. La forza interiore e il suo effetto rivoluzionario*, Astrolabio, Milano, 1977.
- Santosuosso M., *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Cortina Raffaello Editore, Milano, 1996.
- Schiavina M.A., *Diversi da chi? Normali vite con handicap*, Arnoldo Mondadori, Milano, 1995.
- Sciolla L., *Identità. Percorsi di analisi in sociologia*, Rosenberg & Sellier, Torino, 1983.
- Sciolla L., *Il concetto di identità in sociologia*, in AA.VV., *Complessità sociale e identità*, Rosenberg & Sellier, Torino, 1983.
- Sherif M., *L'interazione sociale*, il Mulino, Bologna, 1972.
- Smith K.R., *Work, life and Health as Competing Careers: an event history analysis*, in G.H. Elder, *Life course dynamics: trajectories and transitions*, Cornell University Press, New York, 1985.
- Sorrentino A., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Cortina, Milano, 2006.
- Speziale-Bagliacca R., *Colpa. Considerazioni su rimorso, vendetta e responsabilità*, Astrolabio, Roma, 2006.
- Stern D.N., *La costellazione materna*, Bollati Boringhieri, Torino, 1995.
- Tajfel H., *Gruppi umani e categoria sociali*, il Mulino, Bologna, 1985.
- Tesio E., *L'uovo fuori dal cesto*, UTET, Torino, 2000.
- Tesio E., *Non è una situazione che domani smette. Intorno alla disabilità*, UTET, Torino, 2000.
- Tuveri G., (a cura di), *Saper ascoltare. Saper comunicare. Come prendersi cura delle persone con tumore*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2005.
- Valtolina G., *Famiglia e disabilità*, Angeli, Milano, 2000.
- Vianello R., *Professione Insegnante. Psicologia, Sociologia e Didattica*, Edizioni Junior, Torino, 1999.
- Zambon Hobart A., *La persona con sindrome Down*, Il Pensiero Scientifico, Roma 1996.
- Zambon Hobart A., *Aspects of behavior from birth to puberty*, in Nadel L., Rosenthal D., *Down Syndrome. Living and learning in the community*, Wiley-Liss, New York, 1995.
- Zanobini M., Uasi M., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Angeli, Milano, 1995.
- Zinzi P., Jacopini A.G., Salmaso D., Bengala M., Novelli G., Frontali M., "Esperienza di consulenza genetica e comunicazione diagnostica nelle patologie neuromuscolari", *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, n°3, pp.523-533, 2006.

SITI INTERNET

Alberto Friso, *La difficile professione dell'operatore di accompagnamento*, 2007.
<http://www.disabili.com>

Associazione Parent Project.
<http://www.parentproject.org/italia/index.php>

Associazione per lo studio delle atrofie muscolari spinali infantili (o.n.l.u.s.).
<http://www.asamsi.org>

Bedin A.G., *Il sostegno di Cariparma per una città più solidale. Progetti al sostegno di studenti disabili e bambini in difficoltà*, 2007.
<http://www.dongnocchi.it>

Centro di coordinamento delle malattie rare in Lombardia, *Proposta di revisione ed integrazione dell'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo*, 2007.
<http://www.malattierare.marionegri.it>

Centro nazionale malattie rare.
<http://www.iss.it/cnmr>

Comitato Telethon Fondazione Onlus.
<http://www.telethon.it>

Funding Research into Spinal Muscular Atrophy.
<http://www.smatrust.org>

Istituto superiore di sanità, *Comunicazione efficace e counseling: migliorare l'ascolto nelle malattie rare*, 2007.
<http://www.famigliesma.org>

Molecular Lab, news sulla ricerca scientifica.
<http://www.molecularlab.it>

Parent Project Muscular Dystrophy.
http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=nws_index&cvridirect=true

Sapre, settore abilitazione precoce genitori. Ospedale maggiore, Policlinico Mangiagalli e Regina Elena Milano.
<http://www.policlinico.mi.it/sapre>

Superando, approfondimento sulle distrofie.
<http://www.superando.it>

United Parent Projects MD.
<http://www.uppmd.org/>

APPENDICE

a) Griglia intervista semi-strutturata per approfondimento analisi di contesto

Aspetti clinico-sanitari (mantenere sempre il confronto duchenne / becker)

- Quali sono le informazioni più importanti che un operatore/ professionista dovrebbe sottolineare riguardo la distrofia muscolare di Duchenne? E rispetto quella di Becker?
Caratteristiche specifiche delle due patologie:
1) diagnosi; 2) decorso e peggioramento; 3) fasi di vita (infanzia, adolescenza).
- Quali sono le maggiori difficoltà che incontra una persona affetta da distrofia muscolare?
- *Opzionale: quali sono secondo lei (se conosciute) le differenze rispetto all'atrofia muscolare spinale (sma)?*

Aspetti psicologici

- I genitori come vivono il momento della diagnosi? Quali sono gli stati d'animo, e le sensazioni?
- E il resto della loro vita? Ci sono dei momenti critici nella vita di queste famiglie? Ci sono delle differenze fra le reazioni dei genitori di un bambino affetto da Duchenne e quelli di uno affetto da distrofia di Becker? *[soffermare l'attenzione sui vari stadi della patologia: diagnosi / perdita della capacità deambulatoria / aggravarsi delle condizioni cardiache]*
- Quali sono le maggiori difficoltà a cui devono far fronte i familiari? *[approfondire l'impatto a livello di coppia e impatto della malattia sulla famiglia allargata]*
- Il fatto che geneticamente sia solo la madre la "portatrice sana" della malattia che effetto genera nella vita di coppia? Le madri soffrono di un senso di colpa per quanto avvenuto?

Complicazioni cognitive

- Quali aspetti peculiari caratterizzano le famiglie con un bimbo affetto da distrofia muscolare e ritardo cognitivo? Generalmente quanto è grave il ritardo cognitivo sofferto da questi ragazzi?

La rarità della patologia

- Le sembra che dottori e medici abbiano una conoscenza accurata di questa patologia?
- Le indicazioni mediche (diagnosi, patogenesi, speranza di vita) riescono a fotografare in modo efficace la reale evoluzione della patologia? La scienza medica ha delle certezze per quanto riguarda questa patologia?
- La rarità della patologia secondo lei influenza il lavoro in rete dei professionisti? Rispetto al lavoro svolto dai fisioterapisti ci sono delle cose che vorrebbe evidenziare? E rispetto al lavoro dei pediatri e dei medici di base?

Rispetto al lavoro svolto dal numero verde...

- Che tipo di servizio offre il numero verde di Parent Project? I genitori quando chiamano il numero verde in che stato d'animo sono? Per quali motivi chiamano? Quali caratteristiche sono degne di nota? Qual è il livello medio di conoscenza della patologia e di conoscenza delle leggi / dei loro diritti?

La rete di ascolto:

una risorsa per il sostegno della
persona affetta da DMD e BMD

Questionario Genitore

PRESENTAZIONE

Caro genitore,
questo questionario rappresenta una delle tappe fondamentali del progetto “*La rete di ascolto DMD: una risorsa per il sostegno del minore affetto da DMD*”.
Tale progetto, presentato dall’associazione Parent Project è stato approvato dal Ministero della Solidarietà Sociale nel 2008.

La ricerca mira ad effettuare una fotografia della realtà DUCHENNE E BECKER nazionale al fine di implementare e ottimizzare il servizio di assistenza telefonica alle famiglie e gli altri servizi offerti dall’associazione Parent Project.

In particolare il questionario è strutturato per comprendere in profondità cosa comporti per una coppia e una famiglia, in cui è presente un figlio affetto da questa patologia, gestire la propria vita.

Siamo consapevoli che alcune domande ed argomenti potranno apparire particolarmente delicati, tuttavia desideriamo sottolineare la rilevanza di questi parametri al fine di non perdere elementi salienti dell’analisi.

L’obiettivo è quello di raccogliere informazioni che possano costituire un punto di partenza per poter migliorare la qualità della vita sia della persona affetta che del nucleo familiare.

Nel ringraziarti per la tua disponibilità, prima di iniziare a compilare il questionario, ti preghiamo di leggere queste semplici istruzioni che sono tuttavia vitali per la validità scientifica del questionario stesso. In caso di dubbi o perplessità sulla modalità di compilazione o di spedizione ti invitiamo a inviare una mail a jacopo.casiraghi@fondazioneiard.it oppure a chiamarci direttamente al numero telefonico **02-86451582** chiedendo di **Jacopo Casiraghi**.

1 aprile 2009

Cordialmente
Fondazione IARD

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE

Il questionario è rivolto esclusivamente ai genitori biologici. E' richiesta la compilazione di due questionari distinti, uno per il padre e uno per la madre.

Il questionario si divide in quattro sezioni: *presente, futuro, passato e momento della diagnosi* e si conclude con una parte anagrafica.

Non ci sono risposte giuste o sbagliate, la maggior parte delle domande ammette solo un'unica modalità di risposta. Rispondi in totale libertà. Se non sei in grado di fornire alcune risposte o se certe domande non sono pertinenti alla tua situazione, lascia pure la risposta in bianco.

E' importante che chi compila il questionario lo faccia in totale autonomia, senza chiedere consigli od opinioni ad altre persone, neppure all'altro genitore (al quale a sua volta è richiesta una compilazione autonoma).

Una volta terminata la compilazione inserisci il tuo questionario nella busta pre-affrancata e rispedisci il tutto a **Fondazione IARD, Via Soncino 1, 20123, Milano**.

Per compilare il questionario è necessaria circa mezz'ora di tempo.

La busta che hai ricevuto contiene:

- due copie del questionario cartaceo da compilare secondo le istruzioni;
- una busta già affrancata e indirizzata da utilizzare per l'invio.

Per garantire la tua privacy il questionario dovrà essere inviato in forma anonima, non scrivere perciò il mittente sulla busta.

NOTA BENE:

Il questionario deve essere rispedito entro e non oltre il 18 maggio 2009

Fondazione IARD è un ente non profit, specializzato da oltre quarantacinque anni in ricerche ed interventi culturali, sociali, educativi e formativi in ambito giovanile, riconosciuto e accreditato da numerosi Ministeri a livello nazionale e internazionale. In particolare l'Area di Psicologia e Percezione sociale della Fondazione si pone come obiettivo d'analisi lo studio dei processi psicologici, psicosociali e percettivi, intesi come una delle chiavi di lettura fondamentali per la comprensione degli atteggiamenti e dei comportamenti dell'individuo all'interno del contesto sociale (per saperne di più, www.fondazioneiard.it).

Nella compilazione di questo questionario ti preghiamo di fare riferimento / pensare solo a tuo figlio maggiore affetto da distrofia muscolare. a) Anno di nascita di tuo figlio:

PRESENTE

Rispondi alle seguenti domande facendo riferimento esclusivamente al momento che stai vivendo.

1) In questi giorni come ti senti? (scegli un punteggio da 1 a 10 dove 1 significa “per nulla felice” e 10 “totalmente felice”)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2) Attualmente lavori?

1 ☐ sì
2 ☐ no (se rispondi **no** passa alla domanda 5)

3) Quanto ti soddisfa il tuo lavoro?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

4) Riesci a raggiungere gli obiettivi che ti prefiggi nel lavoro?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

5) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a come ti senti in questi giorni (max 3 aggettivi)

1 ☐ sereno/a	7 ☐ stanco/a
2 ☐ colpevole	8 ☐ felice
3 ☐ fiducioso/a	9 ☐ solo/a
4 ☐ triste	10 ☐ arrabbiato/a
5 ☐ preoccupato/a	11 ☐ disorientato/a
6 ☐ combattivo/a	12 ☐ impotente

6) Quanto ti reputi in grado di gestire la situazione connessa alla malattia di tuo figlio?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

7) Quanto ti senti in colpa per la malattia di tuo figlio?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

8) Ti senti cambiato come persona rispetto a quando è nato tuo figlio?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

9) Quanto tempo dedichi a te stesso?

1 ☐ non dedico tempo	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

10) Sei religioso?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

11) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a descrivere il rapporto sentimentale con l'altro genitore (max 3 aggettivi)

0 ☐ attualmente siamo separati (passa alla domanda 16)

1 ☐ sereno	7 ☐ ansioso
2 ☐ neutrale	8 ☐ faticoso
3 ☐ complice	9 ☐ assente / non c'è intesa
4 ☐ appassionato	10 ☐ felice
5 ☐ noioso	11 ☐ solido
6 ☐ triste	12 ☐ altalenante

12) Sei concorde con il tuo partner nelle decisioni sulla gestione di vostro figlio?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

13) Quanto influisce la malattia di tuo figlio sull'intesa sentimentale con il tuo partner?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

14) Di solito risolvi i problemi insieme al tuo partner?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

15) Pensa alle attività relative alla cura di tuo figlio. Come ti organizzi insieme al tuo partner? (una risposta per riga):

	Me ne occupo prevalentemente	Ce ne occupiamo	Se ne occupa prevalentemente il mio	Mio figlio è autosufficiente
1. Vestire	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. Lavare	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. Fare i compiti	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4. Trasporto	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5. visite e controlli medici	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

16) Quanto ritieni importante confrontarti con altre famiglie che hanno un figlio affetto da distrofia muscolare?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

17) Quanto sono importanti le amicizie nella tua vita?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

18) Com'è il clima familiare in cui vivi?

- 1 ☐ pessimo 2 ☐ insodd.
3 ☐ soddisfacente 4 ☐ ottimo

19) Prova a descrivere tuo figlio con tre aggettivi

.....
.....
.....

20) Quanto sono presenti i parenti nella tua vita familiare?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto
5 ☐ non ho parenti

21) Valuta come sono stati per te i seguenti momenti relativi alla vita di tuo figlio (una risposta per riga):

	Molto difficile	Abbastanza difficile	Abbastanza facile	Molto facile	Non avvenuto
1. Diagnosi	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
2. Primi giorni di scuola	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
3. Adozione carrozzina	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
4. Termine degli studi	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
5. Respirazione assistita	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

22) Pensi che tuo figlio sia sereno?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

23) Quanto ritieni grave la disabilità di tuo figlio?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

24) Come giudichi nel suo complesso il lavoro svolto dai servizi della tua ASL (neuropsich., fisioterapia, ecc)? 1 ☐ insufficiente 2 ☐ scarso 3 ☐ buono 4 ☐ ottimo	32) Quante volte mediamente nell'ultimo anno hai personalmente contattato il numero verde di assistenza alle famiglie Duchenne e Becker? 1 ☐ mai 2 ☐ circa 1 volta al mese 3 ☐ circa 2 volte al mese 4 ☐ più di 2 volte al mese																																			
25) Come giudichi nel suo complesso il lavoro svolto dai servizi del tuo Comune (segretariato sociale, servizio sociale ecc)? 1 ☐ insufficiente 2 ☐ scarso 3 ☐ buono 4 ☐ ottimo	33) Valuta attribuendo un punteggio da 1 a 4 (dove 1 significa per nulla utile, 4 molto utile) le attività che a tuo parere dovrebbe offrire il numero verde di assistenza alle famiglie Duchenne e Becker (una risposta per riga): <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 60%;"></th> <th style="width: 10%;">Per nulla utile</th> <th style="width: 10%;">Poco utile</th> <th style="width: 10%;">Abbastanza utile</th> <th style="width: 10%;">Molto utile</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Supporto legale rispetto diritti e normative</td> <td>1 ☐</td> <td>2 ☐</td> <td>3 ☐</td> <td>4 ☐</td> </tr> <tr> <td>2. Supporto psicologico</td> <td>1 ☐</td> <td>2 ☐</td> <td>3 ☐</td> <td>4 ☐</td> </tr> <tr> <td>3. Informazioni sulla vita quotidiana</td> <td>1 ☐</td> <td>2 ☐</td> <td>3 ☐</td> <td>4 ☐</td> </tr> <tr> <td>4. Informazioni sui centri di eccellenza e novità mediche sulla patologia</td> <td>1 ☐</td> <td>2 ☐</td> <td>3 ☐</td> <td>4 ☐</td> </tr> <tr> <td>5. Possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie</td> <td>1 ☐</td> <td>2 ☐</td> <td>3 ☐</td> <td>4 ☐</td> </tr> <tr> <td>6. Orientamento e assistenza nelle problematiche di carattere sociale e socio-sanitarie</td> <td>1 ☐</td> <td>2 ☐</td> <td>3 ☐</td> <td>4 ☐</td> </tr> </tbody> </table>		Per nulla utile	Poco utile	Abbastanza utile	Molto utile	1. Supporto legale rispetto diritti e normative	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	2. Supporto psicologico	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	3. Informazioni sulla vita quotidiana	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	4. Informazioni sui centri di eccellenza e novità mediche sulla patologia	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5. Possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	6. Orientamento e assistenza nelle problematiche di carattere sociale e socio-sanitarie	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
	Per nulla utile	Poco utile	Abbastanza utile	Molto utile																																
1. Supporto legale rispetto diritti e normative	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐																																
2. Supporto psicologico	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐																																
3. Informazioni sulla vita quotidiana	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐																																
4. Informazioni sui centri di eccellenza e novità mediche sulla patologia	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐																																
5. Possibilità di confronto e conoscenza con altre famiglie	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐																																
6. Orientamento e assistenza nelle problematiche di carattere sociale e socio-sanitarie	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐																																
26) Tuo figlio frequenta: 1 ☐ nido 2 ☐ scuola mat 3 ☐ scuola elementare 4 ☐ scuola media 5 ☐ scuola superiore 6 ☐ università 7 ☐ non frequenta la scuola <u>passa alla domanda 31)</u>																																				
27) Come giudichi il rapporto tra tuo figlio e gli insegnanti della classe? 1 ☐ insufficiente 2 ☐ scarso 3 ☐ buono 4 ☐ ottimo																																				
28) Come giudichi il rapporto tra tuo figlio e i suoi compagni di classe? 1 ☐ insufficiente 2 ☐ scarso 3 ☐ buono 4 ☐ ottimo																																				
29) Tuo figlio da quale di queste figure specifiche è seguito in classe? 1 insegnante di sostegno 1 ☐ sì 2 ☐ no 2 educatore 1 ☐ sì 2 ☐ no 3 assistente scolastico / alla persona 1 ☐ sì 2 ☐ no																																				
30) Come giudichi complessivamente il lavoro svolto da queste figure scolastiche specifiche? 1 ☐ insufficiente 2 ☐ scarso 3 ☐ buono 4 ☐ ottimo																																				

31) I professionisti e gli specialisti che si occupano di tuo figlio si scambiano informazioni su di lui?

1 ☐ per niente

2 ☐ poco

3 ☐ abbastanza

4 ☐ molto

34) Quali altri servizi ti aspetteresti dal centro di ascolto (numero verde)?

.....

.....

FUTURO

Proiettati ora nel futuro. Tra 10 anni come immagini la tua vita?

35) Come immagini di sentirti? (scegli un punteggio da 1 a 10 dove 1 significa “per nulla felice” e 10 “totalmente felice”)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

36) In futuro, quanta soddisfazione ti darà il tuo lavoro?

1 ☐ per niente	2 ☐ poca
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molta
5 ☐ non penso che lavorerò (passa alla domanda 38)	

37) Pensi che in futuro riuscirai a dedicarti in modo efficace al tuo lavoro?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

38) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a come pensi di poterti sentire in futuro

1 ☐ sereno/a	7 ☐ stanco/a
2 ☐ colpevole	8 ☐ felice
3 ☐ fiducioso/a	9 ☐ solo/a
4 ☐ triste	10 ☐ arrabbiato/a
5 ☐ preoccupato/a	11 ☐ disorientato/a
6 ☐ combattivo/a	12 ☐ impotente

39) Pensi che sarai in grado di gestire l'evoluzione della malattia di tuo figlio?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

40) Pensi che avrai del tempo da dedicarti?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

41) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a descrivere come sarà il rapporto sentimentale con l'altro genitore (max 3 aggettivi)

0 ☐ attualmente siamo separati (passa alla domanda 43)

1 ☐ sereno	7 ☐ ansioso
2 ☐ neutrale	8 ☐ faticoso
3 ☐ complice	9 ☐ assente / non ci sarà intesa
4 ☐ appassionato	10 ☐ felice
5 ☐ noioso	11 ☐ solido
6 ☐ triste	12 ☐ altalenante

42) Il decorso della malattia di tuo figlio influenzerà l'intesa sentimentale con il tuo partner?

1 ☐ sì, molto negativ. 2 ☐ abb negativamente
3 ☐ abb positivamente 4 ☐ sì, molto positiv.
5 ☐ non influenzerà l'intesa sentimentale

43) Quanto saranno importanti le amicizie?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

44) Quanto sarà importante il supporto dei parenti?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

45) Quanto pensi di riuscire a gestire la situazione familiare in futuro?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

46) Quanto pensi che tuo figlio sarà sereno?

1 ☐ per niente	2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza	4 ☐ molto

47) Descrivi tuo figlio nel futuro con tre aggettivi

.....
.....
.....

48) A quali dei seguenti aspetti pensi maggiormente? (*una sola risposta*)

- 1 ☐ in futuro troveranno una cura e mio figlio potrà guarire
2 ☐ in futuro mio figlio avrà delle difficoltà lavorative / relazionali
3 ☐ cerco di non pensare al futuro
4 ☐ altro: _____

PASSATO

Ti chiediamo ora di tornare indietro nel passato. Pensa alla tua vita **poco prima che ti accorgessi che tuo figlio aveva delle difficoltà e che fosse diagnosticata la sua malattia.**

49) Come ti sentivi? (scegli un punteggio da 1 a 10 dove 1 significa “per nulla felice” e 10 “totalmente felice”)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

50) Quanto ti soddisfaceva il tuo lavoro?

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |
| 5 ☐ non lavoravo (passa alla domanda 52) | |

51) Ottenevi facilmente risultati professionali?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

52) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a come ti sentivi in passato (max 3 aggettivi)

- | | |
|--|--|
| 1 ☐ sereno/a | 7 ☐ stanco/a |
| 2 ☐ colpevole | 8 ☐ felice |
| 3 ☐ fiducioso/a | 9 ☐ solo/a |
| 4 ☐ triste | 10 ☐ arrabbiato/a |
| 5 ☐ preoccupato/a | 11 ☐ disorientato/a |
| 6 ☐ combattivo/a | 12 ☐ impotente |

53) Nei mesi prima della diagnosi eri in grado di gestire le difficoltà della vita quotidiana?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

54) Quanto tempo avevi per te stesso?

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1 ☐ non avevo tempo | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

55) Quanto eri religioso?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

56) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a descrivere il rapporto sentimentale con l'altro genitore in passato (max 3 aggettivi)

- 0 ☐ eravamo separati (passa alla domanda 60)
- | | |
|---|---|
| 1 ☐ sereno | 7 ☐ ansioso |
| 2 ☐ neutrale | 8 ☐ faticoso |
| 3 ☐ complice | 9 ☐ assente / non c'era intesa |
| 4 ☐ appassionato | 10 ☐ felice |
| 5 ☐ noioso | 11 ☐ solido |
| 6 ☐ triste | 12 ☐ altalenante |

57) Eri concorde con il tuo partner nelle decisioni sulla gestione di vostro figlio?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

58) Nell'intesa sentimentale con il tuo partner ci sono stati momenti di crisi?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

59) Quanto eravate in grado di risolvere i problemi insieme?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

60) Quanto erano importanti le amicizie?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

61) Quanto erano presenti i parenti nella vita familiare?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

62) Com'era il clima familiare?

- 1 ☐ pessimo 2 ☐ difficile
3 ☐ discreto 4 ☐ ottimo

63) Avevi mai sentito parlare della distrofia muscolare di Duchenne o Becker?

- 1 ☐ sì 2 ☐ no (passa alla domanda 65)

64) Che percezione avevi della malattia?

- 1 ☐ la stessa percezione che ho oggi
2 ☐ la pensavo una malattia più grave
3 ☐ la pensavo una malattia meno grave
4 ☐ non mi ero fatto/a un'idea precisa

DIAGNOSI

Le seguenti domande si riferiscono al periodo specifico in cui sei venuto a conoscenza della diagnosi.

65) Durante il periodo della diagnosi come ti sentivi? (scegli un punteggio da 1 a 10 dove 1 significa "per nulla felice" e 10 "totalmente felice")

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

66) Quanto ti sei sentito capace nell'affrontare la notizia della diagnosi?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

67) Durante il periodo della diagnosi, quanta soddisfazione ti dava il tuo lavoro?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto
5 ☐ non lavoravo (passa alla domanda 69)

68) Durante il periodo della diagnosi, quanto riuscivi a gestire il tuo lavoro?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

69) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a come ti sentivi durante i giorni della diagnosi (max 3 aggettivi)

- 1 ☐ sereno/a 7 ☐ stanco/a
2 ☐ colpevole 8 ☐ felice
3 ☐ fiducioso/a 9 ☐ solo/a
4 ☐ triste 10 ☐ arrabbiato/a
5 ☐ preoccupato/a 11 ☐ disorientato/a
6 ☐ combattivo/a 12 ☐ impotente

70) Quanto ti sei sentito in colpa per la malattia di tuo figlio?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

71) Durante il periodo della diagnosi hai potuto dedicare del tempo a te stesso?

- 1 ☐ per niente 2 ☐ poco
3 ☐ abbastanza 4 ☐ molto

72) Quanto ti ha aiutato la fede in quel momento?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

73) Scegli nella lista di aggettivi quelli che più si adattano a descrivere il rap. sentimentale durante il periodo della diagnosi (max 3 aggettivi)

☐ non vivevo un rapporto di coppia al momento della diagnosi (passa alla domanda 77)

- | | |
|---|---|
| 1 ☐ sereno | 7 ☐ ansioso |
| 2 ☐ neutrale | 8 ☐ faticoso |
| 3 ☐ complice | 9 ☐ assente / non c'era intesa |
| 4 ☐ appassionato | 10 ☐ felice |
| 5 ☐ noioso | 11 ☐ solido |
| 6 ☐ triste | 12 ☐ altalenante |

74) Quanto eravate d'accordo sulle decisioni da prendere su vostro figlio?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

75) La vostra intesa sentimentale è stata messa in discussione al momento della diagnosi?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

76) Come genitori quanto siete stati capaci di affrontare questa situazione insieme?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

77) Durante il periodo della diagnosi le amicizie sono state importanti?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

78) Ti sono stati vicini i parenti al momento della diagnosi?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

79) Quanto ha influito la diagnosi sul clima fam.?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|
| 1 ☐ per niente | 2 ☐ poco |
| 3 ☐ abbastanza | 4 ☐ molto |

80) Come hai percepito la patologia?

- | | |
|---|--|
| 1 ☐ per niente grave | 2 ☐ poco grave |
| 3 ☐ abbastanza grave | 4 ☐ molto grave |

81) Con chi hai rielaborato la notizia?

- 1 ☐ da solo/a
2 ☐ insieme all'altro genitore
3 ☐ con parenti
4 ☐ amici
5 ☐ altro

82) Dopo quanto tempo hai comunicato la notizia ai tuoi familiari?

- | | |
|--|---|
| 1 ☐ non l'ho comunicata | 2 ☐ meno di 3 mesi |
| 3 ☐ fra i 3 e i 6 mesi | 4 ☐ oltre i 6 mesi |

83) Cosa ti è mancato di più al momento della diagnosi? (*puoi segnare fino a tre risposte*)

- 1 ☐ comunicazione empatica (attenta ai miei sentimenti)
2 ☐ sostegno psicologico
3 ☐ informazioni precise rispetto alla malattia
4 ☐ informazioni precise rispetto alla rete dei servizi sociali e socio-sanitari
5 ☐ presa in carico globale della famiglia da professionisti socio-sanitari competenti
6 ☐ l'appoggio di una rete di genitori
7 ☐ avere del tempo per poter pensare / stare da solo
8 ☐ altro (specificare cosa)

.....
.....
.....

SEZIONE ANAGRAFICA

84) Relazione di parentela con il figlio Duchenne o Becker:

1 ☐ padre biologico (passa alla domanda 86)

2 ☐ madre biologica

85) (*Solo se madre biologica*): sei portatrice sana di distrofia muscolare? 1 ☐ sì 2 ☐ no 3 ☐ non so

86) Regione di residenza:

1 ☐ Valle d'Aosta	2 ☐ Trentino Alto Adige	3 ☐ Piemonte
4 ☐ Lombardia	5 ☐ Veneto	6 ☐ Friuli Venezia Giulia
7 ☐ Liguria	8 ☐ Emilia Romagna	9 ☐ Marche
10 ☐ Umbria	11 ☐ Toscana	12 ☐ Lazio
13 ☐ Campania	14 ☐ Abruzzo	15 ☐ Molise
16 ☐ Campania	17 ☐ Basilicata	18 ☐ Calabria
19 ☐ Sicilia	20 ☐ Sardegna	21 ☐ San marino

87) Il tuo anno di nascita |_|_|_|_|

88) Hai altri figli affetti da distrofia muscolare?

1 ☐ sì, un altro

2 ☐ sì, altri due

3 ☐ sì, più di due

4 ☐ no

89) Hai altri figli/e non affetti/e?

1 ☐ sì, un altro

2 ☐ sì, altri due

3 ☐ sì, più di due

4 ☐ no

90) Prendi in considerazione le seguenti persone, per ciascuna indica con chi vivi e con chi no (metti una crocetta su ciascuna domanda)

1. Padre/madre biologico/a di tuo figlio Duchenne / Becker	1 ☐ sì	2 ☐ no
2. Nuovo partner	1 ☐ sì	2 ☐ no
3. Tuo figlio Duchenne / Becker	1 ☐ sì	2 ☐ no
4. Altri figli	1 ☐ sì	2 ☐ no
5. Altri parenti	1 ☐ sì	2 ☐ no
6. Altre persone (amici, badanti ecc)	1 ☐ sì	2 ☐ no

91) Stato civile:

1 ☐ celibe/nubile

2 ☐ coniugato/a

3 ☐ separato/a

4 ☐ divorziato/a

5 ☐ vedovo/a

92) Titolo di studio:

1 ☐ laurea o diploma universitario

2 ☐ diploma scuola superiore

3 ☐ licenza di scuola media

4 ☐ licenza di scuola elementare o nessun titolo

93) Svolgi un'attività lavorativa retribuita?

1 ☐ sì, prevalentemente fuori casa

2 ☐ sì, prevalentemente in casa

3 ☐ no

94) Quante ore dedichi mediamente alla settimana per l'attività lavorativa? |_|_|_| (se non hai un'attività lavorativa retribuita segna zero)

95) In seguito alla malattia di tuo figlio hai dovuto rivedere il tuo impegno professionale?

1 ☐ sì, ho lasciato il mio lavoro

2 ☐ sì, ho ridotto il mio orario di lavoro

3 ☐ sì, ho aumentato il mio tempo dedicato al lavoro

4 ☐ no, è rimasto invariato

96) Considera gli ultimi 12 mesi, quante volte, pressappoco, sei andato a (una risposta per ogni riga):

	mai	1-3 volte	4-6 volte	7-12 volte	Più di 12 volte
1 Teatro	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
2 Cinema	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
3 Musei / mostre	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
4 Concerti di musica classica / opera	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
5 Altri concerti di musica	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
6 Spettacoli sportivi	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

97) C'è una figura non parentale che ti aiuta nella gestione familiare?

1 ☐ sì

2 ☐ no

98) Tuo figlio è affetto da:

1 ☐ distrofia muscolare di Duchenne

2 ☐ distrofia muscolare di Becker

3 ☐ affetto da altra distrofia muscolare (specificare quale: _____)

99) A tuo figlio è stato diagnosticato un ritardo cognitivo?

1 ☐ no

2 ☐ sì, lieve

3 ☐ sì, medio

4 ☐ sì, grave

100) Autonomia posturale (metti una crocetta sulla situazione attuale, per ogni riga)

1 cammina autonomamente	1 ☐ sì	2 ☐ no
2 respira autonomamente	1 ☐ sì	2 ☐ no

101) Anno in cui è stata effettuata la diagnosi |_|_|_|_|

Tutti i dati a carattere personale richiesti, saranno trattati da Fondazione IARD e da Parent Project solo per gli scopi scientifici della ricerca nel massimo rispetto della legge sulla privacy. La sicurezza nella gestione e trattazione dei dati è garantita sulla base del Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 - Disposizioni in materia di trattamento dei dati personali per finalità storiche, statistiche e di ricerca scientifica. Fondazione IARD e Parent Project dichiarano che, salvo parere contrario, gli archivi contenenti i dati a carattere personale saranno conservati per il tempo necessario agli scopi della ricerca e potranno essere modificati o cancellati su esplicita richiesta dell'interessato.

