

A cura di

Mario A. Battaglia - AISM

Concetta Maria Vaccaro - Censis

Tommaso Manacorda - Censis

Antonella Moretti - AISM

Hanno collaborato:

Romeo Bassoli - Zadig Roma

Silvia Bencivelli - Zadig Roma

Federico Ungaro - Zadig Roma

Antonella Borgese - AISM

Francesca De Spirito - AISM

Roberta Litta - AISM

Enrica Orsi - AISM

Grazia Rocca - AISM

Barbara Rossi - AISM

Progetto Grafico:

Michela Tozzini

Finito di stampare nel maggio 2005

Tipografia Sorriso Francescano

Via Riboli, 20 - 16145 Genova

AISM

Associazione Italiana

Sclerosi Multipla - Onlus

Sede Nazionale

Via Operai, 40

16149 Genova

Numero Verde 800 80 30 28

www.aism.it

aism@aism.it

Edizioni AISM 2005

ISBN 88-7148-055-4

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Sclerosi Multipla

Il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

Introduzione

Ogni anno 1800 italiani affrontano la diagnosi di sclerosi multipla e iniziano a convivere con la malattia. La maggior parte di loro ha tra i 20 e i 40 anni, quando la vita corre a mille. A quell'età - e anche dopo - vogliono vivere le loro esperienze, fare le loro scelte, affrontare le sfide che guardano al futuro. Invece la malattia li costringe a fermarsi. Diventa prioritario per loro capire, sapere: senza il quadro completo non è possibile decidere. Si tratta della loro vita.

A tutte queste persone noi vogliamo trasmettere un messaggio importante: non devono più temere la sclerosi multipla, ma la devono affrontare con consapevolezza e determinazione.

Infatti, per una persona che oggi è colpita dalla sclerosi multipla le probabilità di raggiungere un grado significativo di disabilità sono ridotte, a patto di avere un approccio corretto al problema e usando bene i farmaci disponibili. Questo risultato è stato ottenuto grazie alla ricerca di questi anni, che ha fatto passi da gigante sul percorso già tracciato in precedenza per la comprensione della malattia, per mettere a disposizione nuove terapie che ne rallentino la progressione. Per questo i finanziamenti alla ricerca sulla sclerosi multipla sono essenziali e chiediamo adesso alle Istituzioni nazionali ed europee un impegno specifico. Lo chiediamo con la forza dei risultati della ricerca italiana ottenuti grazie al sostegno dell'AIMS e della sua Fondazione.

Affrontare la sclerosi multipla con consapevolezza significa considerare tutto il sapere disponibile, significa poter contare su una fonte di informazione che risponde a ogni nostra domanda e a ogni richiesta di aiuto. Per questo è essenziale il confronto con il medico specialista, con lo psicologo, con tutti gli operatori sanitari e sociali in un approccio interdisciplinare. Questo significa che la persona con SM deve essere al centro del team che decide come affrontare ogni giorno la malattia. L'AIMS svolge questo ruolo di informazione, attraverso il sito, il numero verde, le pubblicazioni, gli incontri, gli Infopoint nei Centri clinici, la disponibilità all'incontro anche nelle sedi associative sul territorio.

Affrontare la sclerosi multipla con determinazione significa innanzitutto iniziare una terapia precoce -con i farmaci a disposizione- per non lasciare spazio alla malattia che può creare danno alle fibre nervose e al loro rivestimento. Poi significa anche aderenza alle terapie che la persona con SM ha scelto insieme a chi la segue. Soprattutto però significa che il Servizio Sanitario Nazionale deve mettere a disposizione queste terapie .

Alla parola determinazione intendiamo dare anche un significato più profondo: essere determinati significa, una volta superata la difficoltà del momento della diagnosi, vivere fino in fondo la propria vita, andare oltre la sclerosi multipla. La ricerca che presentiamo in queste pagine così descrive le persone con sclerosi multipla giovani adulte. Vogliono vivere, come tutti, da protagonisti la loro vita e nella loro società. E vogliono poter contare sulle Istituzioni e sui concittadini. Per questo l'AIMS è in prima linea nella cittadinanza attiva. Per il diritto delle persone con SM a vivere la propria vita.

MARIO ALBERTO BATTAGLIA
PRESIDENTE AISM E FISM

Indice

4 Introduzione

La malattia

- 11 Come nasce la SM
- 12 Le persone con sclerosi multipla
- 13 I sintomi della sclerosi multipla
- 18 Il decorso della malattia
- 19 La prognosi
- 20 La diagnosi
- 21 La terapia

Vivere con la Sclerosi Multipla

- 29 Emotività e SM
- 32 Lavoro e SM
- 34 Famiglia e SM
- 36 Coppia e SM
- 38 Sessualità e SM
- 40 Gravidanza e SM
- 41 Sport e SM

**Reagire ad un mondo difficile.
Giovani e giovani con sclerosi multipla:
due punti di vista sul futuro**

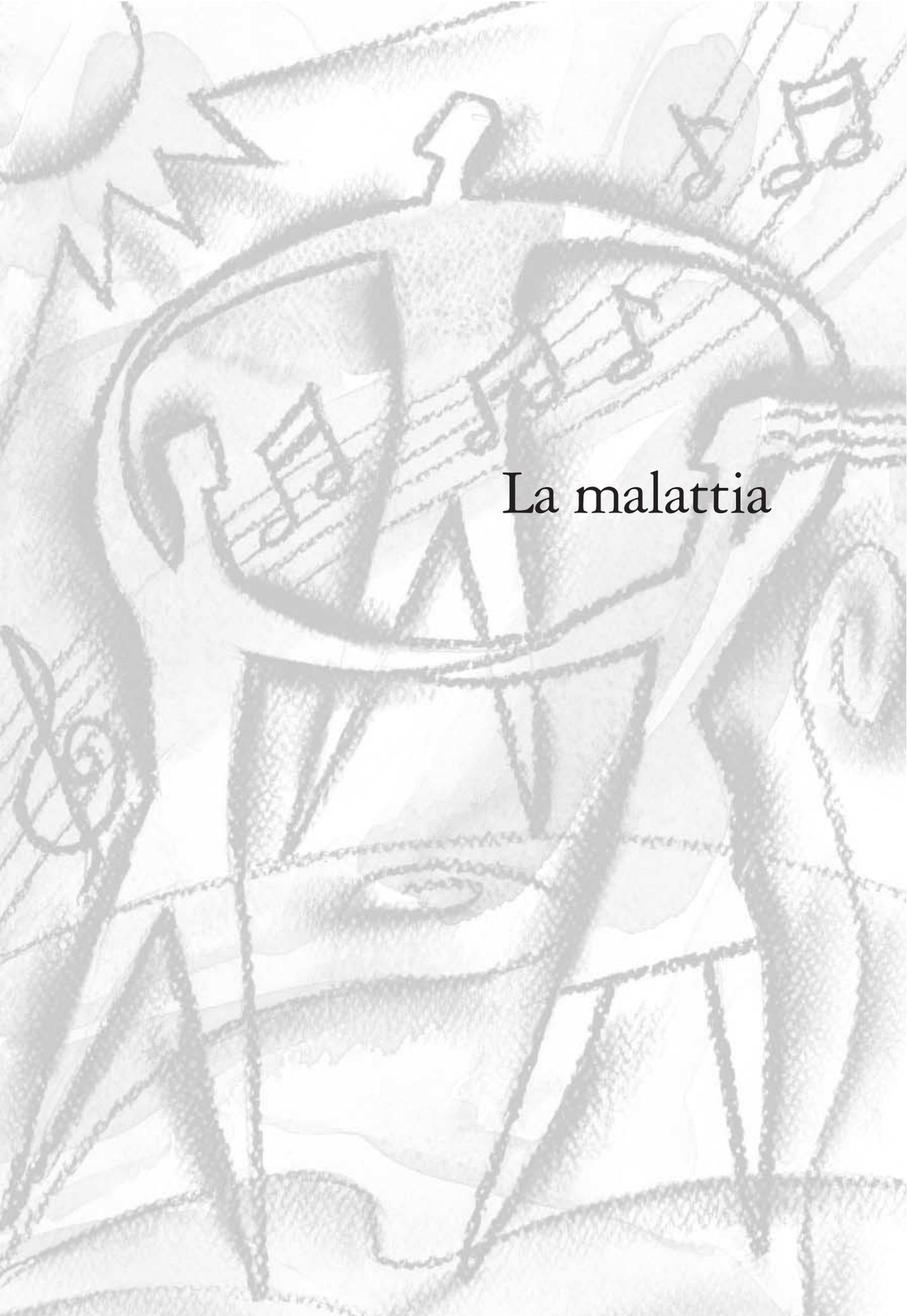
- 47 Il quadro della ricerca
- 48 Costruire la felicità e immaginare il futuro
- 62 La salute e l'immagine di sé
- 76 I percorsi dell'autonomia
- 86 Dal gruppo dei pari alla affettività adulta

Le richieste dell'Associazione

- 103 I servizi
- 105 I Centri clinici di diagnosi e cura
- 109 L'azione legislativa
- 112 La ricerca scientifica

**L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla
e la sua Fondazione**

- 117 Chi siamo
- 118 Le nostre attività
- 120 Le case vacanze
- 121 L'impegno nella ricerca scientifica
- 122 Il ruolo internazionale
- 123 Insieme nella tutela dei diritti



La malattia

La malattia

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia grave del sistema nervoso centrale che esordisce soprattutto in giovani tra i venti e i trenta anni e che può portare all'invalidità permanente. In Italia vivono oggi cinquantaduemila persone con la SM e giorno dopo giorno imparano ad adattare la propria vita personale e lavorativa ai ritmi di una malattia dall'andamento imprevedibile. La SM può impedire i movimenti, peggiorare la vista, ridurre la sensibilità e gravare di una stanchezza smisurata ogni gesto della giornata. Ma può anche provocare formicolii e dolori, rallentare la parola, provocare la perdita del controllo della vescica urinaria, dare disturbi sessuali. Per questo una diagnosi di SM è una doccia molto fredda, sia per la persona interessata, sia per la sua famiglia. Tanto più, se si pensa che tutto questo accade generalmente in un periodo della vita in cui si fanno progetti per il futuro: si comincia a immaginare un proprio percorso professionale e a programmare di costruirsi un tetto e una famiglia.

COME NASCE LA SM

Le cause della SM non sono ancora del tutto chiare. Ma se non si conosce con precisione il perché della malattia, qualcosa di più si sa sui meccanismi che la producono. La SM, infatti, è una malattia di tipo infiammatorio, che causa la progressiva distruzione della guaina che riveste le fibre nervose (la mielina) alterando la conduzione degli impulsi nervosi.

La mielina ha la funzione essenziale di assicurare la conduzione dell'impulso elettrico, a livello del cervello e del midollo spinale, perché è una sostanza isolante e svolge esattamente le stesse funzioni del rivestimento di gomma che avvolge i fili della luce. Per questo, quando la mielina è danneggiata, la conduzione nervosa rallenta o si blocca completamente e le fibre sottostanti, gli assoni (i prolungamenti delle cellule nervose che servono a trasportare l'impulso elettrico a distanza) degenerano, perché non sono più protette dall'attacco delle sostanze tossiche.

Nella SM la perdita di mielina si verifica in piccole zone circoscritte, dette aree demielinizzate, che possono essere disseminate ovunque nei due emi-

sferi cerebrali e lungo il midollo spinale. Dopo anni di malattia, il risultato può essere la formazione di piccole cicatrici (o placche sclerotiche): ecco da dove vengono i due nomi della malattia.

Per quanto riguarda le cause di questo processo di degenerazione multipla della mielina, numerose evidenze sia cliniche che sperimentali suggeriscono che la SM sia da classificare tra le malattie di tipo autoimmune. Sono quelle malattie causate da un'anomala reazione del sistema immunitario che reagisce contro le normali componenti dell'organismo come se fossero sostanze estranee. In questo caso, il sistema immunitario delle persone con SM attaccherebbe proprio la mielina, distruggendola poco a poco.

Come altre malattie di questo tipo (il diabete giovanile, la tiroidite di Hashimoto, l'artrite reumatoide...), la SM sembra essere dunque una malattia multifattoriale, cioè dipendente da diversi fattori che interagiscono fra loro. I principali sono la genetica e l'ambiente. In particolare, alla base dello sviluppo della SM ci sarebbe una predisposizione genetica, che dipende da un gruppo di geni regolatori del funzionamento del sistema immunitario, non ancora conosciuti. Alcuni fattori esterni (forse anche dei semplici virus comuni), potrebbero poi stimolare il sistema immunitario a reagire contro la mielina, innescando la sua reazione distruttrice.

La SM però non è una malattia contagiosa, perché in questo caso l'agente esterno, anche se virale, fa solo da innesco per la reazione immunitaria. E non è nemmeno una malattia ereditaria in senso stretto, perché si tratta piuttosto di una generica predisposizione all'autoimmunità che non sempre porta a malattia. Tuttavia, sono stati segnalati casi di SM familiare e gli studi sui gemelli hanno mostrato una frequenza più elevata della malattia nei gemelli monozigoti rispetto ai dizigoti e rispetto ai fratelli non gemelli. Si tratta comunque di rischi relativamente bassi, se si pensa che il rischio di ammalarsi per chi è figlio di una persona con SM è stimabile tra l'uno e il quattro per cento. Si preferisce perciò parlare di rischio genetico, indicando così che il contributo dei geni alla malattia è parziale e determina solo un generico aumento della probabilità di contrarla.

LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

Le ricerche epidemiologiche stimano che oggi le persone con SM siano 3 milioni in tutto il mondo, 450.000 in Europa e circa 52.000 in Italia. Ogni anno, nel nostro paese, si fanno circa 1.800 nuove diagnosi (cinque al giorno)

e una persona ogni 1.100 viene colpita dalla malattia nel corso della propria vita. In Sardegna, dove la malattia è più frequente che nel resto d'Italia, questa frequenza sale a una persona ogni 700.

La SM, infatti, ha una frequenza abbastanza omogenea sul territorio del nostro paese. Ma, a livello mondiale, ci sono disomogeneità significative: alcuni studi hanno mostrato che la SM è più frequente nelle regioni a clima temperato e meno comune nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. La SM, cioè, sembra interessare maggiormente i Paesi dell'Europa centro-settentrionale e le regioni extra-europee che in varie epoche storiche hanno avuto un massiccio insediamento da parte delle popolazioni del Nord Europa. Gli studi di prevalenza indicano che la SM è frequente tra le popolazioni caucasiche, soprattutto tra quelle residenti nel nord-ovest europeo, nel nord-America (Canada meridionale, Stati Uniti settentrionali), nel sud-est dell'Australia e in Nuova Zelanda, in Sud-Africa e nell'America meridionale. Mentre la malattia è decisamente più rara tra i nativi dell'Alaska, della Groenlandia, dell'Africa, dell'Asia e delle regioni caraibiche e dell'America centrale.

La SM colpisce soprattutto i giovani-adulti: l'età di esordio è generalmente tra i 15 e i 50 anni, con un apice tra i 20 e i 30. Le persone con SM sono più spesso donne, che si ammalano con una frequenza doppia rispetto ai maschi. Sono proprio l'insorgenza precoce della malattia insieme al suo decorso imprevedibile che impongono alle persone con SM di rivedere i propri progetti e le proprie aspettative per il futuro.

I SINTOMI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il quadro clinico della SM dipende dal danno alle guaine mieliniche delle fibre nervose, che impedisce agli stimoli nervosi di viaggiare normalmente lungo i nervi, dal cervello alla periferia e viceversa. Per questo tutte le funzioni del sistema nervoso centrale possono alterarsi: il movimento, le sensibilità, la vista, l'equilibrio, la coordinazione... In particolare, i sintomi dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui si verifica la demielinizzazione. Possono cioè verificarsi disturbi motori (pesantezza di un arto, paralisi di uno o più arti associata spesso ad un aumento del tono muscolare, disturbi della coordinazione), disturbi sensitivi (sensazione di anestesia, formicolio), disturbi dell'equilibrio, della vista, della parola e delle funzioni degli sfinteri, soprattutto di quello vescicale, a seconda della zona colpita.

Nel complesso, il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. L'attacco del sistema immunitario alla mielina, infatti, non è costante: ci possono essere periodi in cui la malattia è improvvisamente aggressiva ed altri periodi di quiete, più o meno lunghi. Ogni attacco si presenta in modo diverso, con sintomi diversi ed esiti diversi: ci possono essere dei danni permanenti di varia gravità, ma può anche succedere che i sintomi scompaiano del tutto.

Le persone con SM hanno quindi segni e disturbi molto diversi tra loro e spesso combinati a creare un quadro clinico molto personale. In ogni caso, si tratta di sintomi capaci di interferire pesantemente con la vita quotidiana della persona, peggiorandone a volte drasticamente la qualità, fino, talvolta, a causare la perdita del lavoro e il deterioramento della vita sociale e di coppia.

L'esordio

La SM in genere si manifesta all'improvviso e in maniera acuta. Può manifestarsi con una diminuzione della forza a una gamba o a un braccio, oppure con formicolii, vertigini, disturbi nella deambulazione, o ancora con il calo della vista da un occhio. Un altro sintomo comune, che può precedere anche le altre manifestazioni di esordio della malattia, è la fatica che condiziona pesantemente tutte le attività quotidiane.

Il quadro di esordio della malattia è però estremamente variabile da persona a persona, anche a seconda dell'età della persona colpita. Nei giovani, la SM arriva in modo più eclatante ed è frequente che il primo sintomo sia di tipo visivo, mentre nelle fasce di età maggiore, all'inizio, prevalgono i disturbi della sensibilità e soprattutto quelli del movimento. Meno frequenti in tutte le persone con SM sono le crisi epilettiche, i disturbi urogenitali, i disturbi cognitivi, la nevralgia trigemino ed i disturbi parossistici.

I sintomi visivi

I disturbi visivi, transitori o permanenti, così come i deficit di acuità visiva possono ovviamente disturbare molto le normali attività delle persone con SM e non sono affatto rari.

Il 20% delle persone con SM di età compresa tra i 20 e i 40 anni soffre di neurite ottica retrobulbare: un'inflammazione del nervo ottico (quello che porta le informazioni visive dall'occhio al cervello), capace di provocare anche la perdita temporanea della vista. Molto spesso si manifesta con offuscamento o annebbiamento e a volte anche con dolore, quasi sempre da un occhio solo. Il deficit visivo di solito raggiunge un picco in alcuni giorni, do-

po di che generalmente migliora in un arco di tempo compreso tra 8 e 12 settimane, e generalmente guarisce, spontaneamente o grazie alla terapia con i farmaci cortisonici.

Un altro sintomo visivo molto fastidioso, che colpisce soprattutto i giovani all'inizio della malattia, è la diplopia, cioè lo sdoppiamento della vista. In questo caso, il problema è l'indebolimento dei muscoli che comandano i movimenti dei bulbi oculari. Ma, come per la neurite ottica retrobulbare, anche questo è un sintomo molto angosciante, soprattutto da vivere all'inizio di una malattia che durerà tutta la vita.

I disturbi della sensibilità

Le persone con SM possono sperimentare nel corso della malattia (ma anche come sintomi di esordio) dei cali della sensibilità e delle alterazioni delle sensazioni come formicolii, intorpidimento, perdita della sensibilità, sensazione di bruciore, fino al vero e proprio dolore. Questi disturbi possono interessare qualsiasi parte del corpo e possono essere così invalidanti da alterarne la funzione: per esempio, una persona con i piedi molto intorpiditi può avere difficoltà a muovere le gambe e a camminare, mentre l'intorpidimento alle mani può creare problemi nello scrivere, nel vestirsi o nell'afferrare gli oggetti.

La fatica

La fatica è una sensazione di stanchezza, di mancanza di forze e di energia sia fisica che mentale ed è considerato uno dei sintomi peggiori della SM. Colpisce circa l'85% delle persone con SM e si può presentare all'esordio o più tardi, durante l'evoluzione della malattia. Ma in qualsiasi momento arrivi, l'affaticamento tipico della SM è tale da rendere difficile lo svolgimento di qualsiasi attività e può essere la causa del deterioramento della vita sociale e lavorativa.

Tutte le attività che richiedono di spostarsi, di concentrarsi, di svolgere dei compiti manuali o intellettivi cominciano infatti a venire sacrificate un po' per volta e le conseguenze sono spesso pesantemente invalidanti. In particolare, uno studio recente ha mostrato che proprio la fatica porta il 54% delle persone con SM a cambiare qualcosa nella propria attività lavorativa: a perdere il lavoro o a modificarne i tempi e le modalità.

È molto comune anche la riduzione della forza a uno o più arti, che determina la comparsa di difficoltà di vario tipo: per esempio, la diminuzione della forza alle gambe, un sintomo molto frequente, impedisce di camminare normalmente.

I disturbi motori e del coordinamento

I disturbi del movimento e del coordinamento sono molto frequenti nelle persone con SM e sono il risultato di combinazioni diverse di sintomi. In più della metà dei casi c'è spasticità, cioè un aumento del tono muscolare che fa sì che i muscoli siano sempre un po' contratti, combinata con una riduzione della forza muscolare e talvolta con delle alterazioni dell'equilibrio e della coordinazione dei movimenti.

Le alterazioni del movimento possono colpire anche i muscoli della bocca, della lingua e della laringe, causando delle difficoltà nella produzione della parola e quindi dei disturbi della comunicazione di vario tipo, come difetti di pronuncia e del ritmo. Gli stessi disturbi motori possono anche causare disfagia, cioè disagio nella deglutizione che, soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia, può provocare soffocamento e infezioni delle vie aeree per l'inalazione degli alimenti.

Quando la riduzione delle capacità motorie agli arti si fa ostacolante, si rende necessario l'utilizzo di ausili di vario tipo, come bastoni o sedia a rotelle. E, combinata con l'affaticamento, è capace di influenzare negativamente lo svolgimento delle attività domestiche e di quelle lavorative.

I disturbi cognitivi

Nella SM possono esserci disturbi cognitivi e soprattutto disturbi della memoria, dell'attenzione, della concentrazione, che possono comparire nelle fasi più avanzate della malattia. Non si tratta di perdite di memoria o di difficoltà a memorizzare cose nuove, quanto piuttosto di una generica lentezza nel ricordare le cose che devono essere ricordate. Anche questi sintomi possono essere di ostacolo nelle attività lavorative e possono essere confusi con mancanza di voglia o con un quadro psichiatrico affine alla depressione. Questi disturbi cognitivi sono molto soggettivi e non sono correlati all'età.

I disturbi urinari e sessuali

Poco frequenti all'esordio della malattia, i disturbi urinari colpiscono complessivamente il 70% delle persone con SM. Si tratta di problemi molto fastidiosi, che possono andare dall'incontinenza alla ritenzione delle urine e che la persona deve imparare a gestire. Un giovane con SM può sentire questo disturbo come pesantemente invalidante, perché la paura di perdere le urine in un momento imbarazzante conduce spesso a limitare la propria vita sociale.

Allo stesso modo, i disturbi della sfera sessuale, altrettanto frequenti, hanno un forte impatto emotivo e possono alterare in modo molto significativo la vita di relazione delle persone, soprattutto se giovani. In questi casi, però, c'è un problema in più: la difficoltà di parlarne, che talvolta spinge i giovani con SM a rinunciare del tutto a vivere la sessualità.

Le strategie, che possono essere apprese e messe in atto senza troppi fastidi da parte delle persone con SM per aggirare il problema dei disturbi sessuali, sono in genere poco accettate dai più giovani. Si tratta chiaramente di piccole precauzioni e di gesti che sono più facili da mettere in atto con la presenza di un partner fisso (come l'assunzione di farmaci a ore prestabilite, lo svuotamento della vescica, l'utilizzo di lubrificanti, l'impiego di cuscini per assumere posizioni comode in chi ha difficoltà di movimento). E poi richiedono sempre di pianificare i rapporti sessuali, rinunciando alla loro spontaneità.

Negli uomini si verificano frequentemente disturbi dell'erezione, mentre le donne possono avere dei problemi di lubrificazione vaginale: in entrambi ci possono essere disturbi della sensibilità, dolore e cali del desiderio. Tutti questi effetti derivano in parte direttamente dalla SM, ma in parte possono essere effetti collaterali dei farmaci e soprattutto possono discendere anche dall'ansia, dalla depressione, dalla paura di perdere il controllo degli sfinteri e, più in generale, dal timore di risultare poco gradevoli al proprio partner.

I disturbi psicologici

Le reazioni psicologiche alla SM sono estremamente variabili e dipendono da diversi fattori: dalla personalità premorbosa, cioè dal carattere della persona così come era prima della manifestazione della malattia, dalle sue esperienze e dalla sua conoscenza della malattia, dall'ambiente in cui vive, dal sostegno della famiglia. In tutte le persone con SM, però, è necessario raggiungere una piena consapevolezza della malattia, che permetta di fare scelte autonome e serene in merito al proprio futuro. Anche per questo le persone con SM hanno bisogno di ricevere un'informazione completa e corretta sulla malattia e sulla propria situazione e di sapere tutto quello che accade.

Il processo di elaborazione della malattia è un cammino lento e individuale. Tuttavia, talvolta può esserci la necessità di un supporto psicologico esterno fornito da uno specialista, per superare i momenti di particolare disagio. Perché quando le difficoltà psicologiche ed emotive diventano eccessive e opprimenti, possono diventare un ostacolo in più alla vita quotidiana e alla socialità.

Talvolta ci può essere il rifiuto degli ausili che sarebbero indispensabili per muoversi, come il bastone, che a sua volta peggiora la vivibilità della malattia. In altri casi, la persona con SM non riesce a conservare le amicizie, o non riesce a reimpostare il rapporto di coppia, oppure riversa molte aspettative sulla sua famiglia causando a sua volta difficoltà psicologiche di rilievo nei propri cari. In altre situazioni ancora ci può essere la difficoltà di spiegare la malattia alle persone che si hanno vicino, cosa che invece sarebbe necessaria da una parte per educarle a vivere con le sue manifestazioni, dall'altra per condividere i problemi e le paure.

Ma ci sono anche delle difficoltà psicologiche causate indirettamente dalla SM, come la perdita della capacità lavorativa, che può peggiorare l'umore della persona e il suo rapporto con la malattia.

IL DECORSO DELLA MALATTIA

Il decorso della SM è estremamente variabile da persona a persona e il monitoraggio della malattia avviene essenzialmente sulla base dei segni neurologici e dei sintomi. La più recente classificazione individua due tipi fondamentali di malattia: la forma remissiva-remittente e la forma progressiva.

La forma remissiva-remittente rappresenta circa l'85% dei casi ed è caratterizzata dall'alternarsi di manifestazioni acute della malattia e di fasi di stabilità, in cui le persone con SM non presentano nuovi sintomi. I periodi di riacutizzazione della malattia e quelli di quiete sono di durata variabile e non possono essere previsti in nessun modo. Fa parte di questo gruppo anche la forma benigna, che rappresenta circa il 20% dei casi di SM sintomatica remissiva-remittente.

La forma benigna è caratterizzata da pochi episodi acuti, generalmente di lieve intensità, ai quali segue un recupero completo delle funzioni. In queste persone, l'esame neurologico è normale o solo minimamente alterato, cioè non ci sono disturbi invalidanti né segni di malattia al di fuori degli episodi acuti.

Le forme progressive sono invece caratterizzate dallo sviluppo graduale di disturbi neurologici di qualsiasi tipo, con poche fasi di silenzio della malattia. Possono presentarsi dall'inizio in modo progressivo, con un esordio lento, come accade nel 15% dei casi. Oppure possono diventare progressive dopo molti anni ed è quanto accade nel 40% dei casi che inizialmente presentano una forma remissiva-remittente.

Indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita del-

le persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

LA PROGNOSI

La forma e la velocità della progressione della malattia sono anch'esse molto variabili e non si possono mai prevedere. Per questo non è possibile dare una risposta precisa alla domanda che tante persone si pongono: che cosa succederà adesso? In questo caso, i numeri delle statistiche non sono mai soddisfacenti.

Però esistono dei fattori prognostici, cioè degli elementi che possono aiutare a prevedere a grandi linee il decorso della malattia nel singolo caso. Per esempio, gli uomini e le persone in cui la malattia si presenta in età più avanzata (cioè superiore ai 40 anni) hanno generalmente una malattia a evoluzione più veloce. Anche le caratteristiche dell'esordio permettono di immaginare come potrà essere il decorso della SM: il deficit motorio o l'interessamento di zone diverse del corpo, la frequenza elevata di riacutizzazioni della malattia, il mancato recupero delle funzioni dopo ciascun episodio sono tutti fattori prognostici negativi. Cioè si osservano più spesso nei casi che peggiorano velocemente e che portano in pochi anni alla perdita dell'autonomia. Al contrario, nella SM che si presenta in giovane età, un esordio con disturbi visivi o sensitivi, un andamento con ricadute distanziate nel tempo e con il recupero delle funzioni danneggiate durante gli episodi acuti è generalmente associato a una prognosi migliore.

Oltre ai parametri clinici, diversi studi hanno mostrato che la risonanza magnetica del cervello può fare prevedere entro certi limiti l'evoluzione della malattia: se all'esordio le zone di demielinizzazione nel sistema nervoso centrale risultano numerose ed estese, sembra infatti essere maggiore il rischio di un secondo episodio a breve distanza di tempo.

Per parlare della prognosi della SM si utilizza una scala di valutazione della perdita di autonomia motoria: la Expanded Disability Status Scale (EDSS), che va da 0 a 10, cioè da nessun disturbo alla disabilità gravissima. Ma numerosi studi italiani e internazionali hanno rilevato che il tempo medio per passare dallo stadio 0 allo stadio 6 (che identifica la perdita dell'autonomia motoria, quindi l'arrivo della necessità di utilizzare bastoni o tutori per percorrere cento metri, anche facendo delle soste) era di circa 24 anni per le persone che avevano ricevuto la diagnosi tra i 20 e i 35 anni. Questo dato è davvero importante per chi è all'esordio della malattia, che non dovrebbe pen-

sare alla SM come causa inevitabile e certa del prossimo declino fisico. L'idea che la SM sia progressivamente invalidante, segnata da un costante e rapido declino delle funzioni motorie, deve essere sfatata, soprattutto visto che adesso disponiamo di nuove metodiche di diagnostica e di nuove terapie molto promettenti.

LA DIAGNOSI

Fino agli anni ottanta la diagnosi di SM non era una diagnosi facile. Poi, i progressi delle conoscenze mediche sulla malattia e soprattutto la possibilità di impiegare nuove tecniche di diagnostica per immagini (in primo luogo, la risonanza magnetica) hanno permesso di arrivare alla diagnosi in modo più rapido e sicuro.

Prima dell'arrivo della risonanza magnetica, infatti, la diagnosi si basava sulla clinica, cioè sull'osservazione dei sintomi e sulla visita neurologica. Trovare segni di un danno a livello del sistema nervoso centrale, non riferibili a un'unica area lesa (quindi trovare sintomi diversi tra loro, per esempio motori e sensitivi, segno dell'esistenza di più aree di demielinizzazione nel cervello), e comparsi in tempi successivi, era il criterio principe utilizzato per porre la diagnosi. Ma, per soddisfare questi requisiti, capitava spesso di dover aspettare anche anni dall'esordio della sintomatologia, lasciando senza diagnosi una persona con gravi problemi neurologici e ritardando pericolosamente l'inizio delle terapie.

Un altro parametro che veniva (e viene tuttora) utilizzato è l'esame del liquido cefalorachidiano, il fluido in cui è immerso il sistema nervoso centrale. Il prelievo consiste in una puntura a livello lombare e il suo scopo è evidenziare uno stato infiammatorio del sistema nervoso caratterizzato da un aumento di cellule e proteine. Tra queste, di notevole importanza sono le immunoglobuline della classe IgG.

La risonanza magnetica permette di osservare le lesioni nel sistema nervoso centrale con grande precisione e sensibilità. Per questo consente di semplificare il processo diagnostico e di renderlo più rapido di quanto non fosse in precedenza. I criteri diagnostici sviluppati di recente comprendono anche i segni della malattia visibili con la risonanza magnetica e si chiamano criteri di McDonald, dal nome del neurologo che li ha messi a punto e proposti alla comunità scientifica internazionale. Il loro utilizzo è oggi ampiamente diffuso ed è considerato fondamentale, perché permette di fare diagnosi in fretta e

di iniziare al più presto le terapie che sono capaci di rallentare il decorso della malattia.

Ma la risonanza magnetica non è importante soltanto al momento della diagnosi, perché è utilissima anche nel corso della malattia, quando si rende necessario verificare gli effetti delle terapie sulla singola persona. La scelta di proseguire con un farmaco o di cambiarlo con un altro, infatti, dipende anche dagli effetti che questo dimostra di avere sui processi di demielinizzazione già in atto e dalla sua capacità di ridurre la formazione di nuove placche. E poi la risonanza magnetica è diventata un mezzo prognostico indispensabile, perché permette di prevedere, in linea di massima, il decorso che avrà la malattia.

Fatta la diagnosi di SM, nasce però un nuovo problema: quello della sua comunicazione alla persona. Per un medico non è facile riferire al paziente la diagnosi di SM e soprattutto non è facile rispondere a tutte le domande sulla malattia, tra cui quelle faticose sulla sua evoluzione. Ma è necessario farlo, subito, trovando le parole giuste e senza girare intorno al problema. Anche perché la persona, soprattutto se è giovane, ha la necessità di programmare la propria vita futura tenendo conto delle possibili limitazioni causate dalla malattia. Questa fase è molto delicata e deve essere affrontata con il supporto dei familiari e con l'intervento dello psicologo ed eventualmente di altre figure mediche.

LA TERAPIA

Nonostante i progressi scientifici degli ultimi anni, non esiste ancora una terapia definitiva, in grado di sconfiggere la malattia. Le persone con SM hanno però a disposizione una serie di terapie farmacologiche capaci di rallentare la progressione della malattia e altre in grado di tenere sotto controllo i sintomi più fastidiosi.

In generale, il trattamento delle persone con SM richiede un impegno attento e costante da parte di professionisti diversi, chiamati a collaborare nella gestione di sintomi disparati ma profondamente intrecciati tra loro. Oltre al neurologo, infatti, l'equipe interdisciplinare essenziale che deve assistere la persona con SM passo passo nella sua malattia dovrebbe essere composta dal medico di famiglia, da un fisiatra, un fisioterapista, un terapeuta occupazionale, un logopedista, un infermiere esperto nella SM ed eventuali altre figure professionali, a seconda delle esigenze: lo psicologo,

il foniatra, l'urologo, l'oculista, il ginecologo, il neuropsicologo, l'assistente sociale, gli altri operatori socio-sanitari. Ciascuna figura professionale deve avere una competenza specifica nel trattamento della malattia e deve partecipare alla gestione delle persone secondo un approccio interdisciplinare. Ogni professionista, cioè, è chiamato a condividere obiettivi e informazioni con gli altri, in modo da ottenere i migliori risultati possibili e non a fare semplicemente la sua parte senza comunicare con gli altri. Si è visto infatti che la disponibilità di una équipe interdisciplinare consente di affrontare la SM in tutti i suoi aspetti, biologici, psicologici e sociali ed è indispensabile per non far sentire sola la persona nei momenti più difficili della sua malattia.

In ogni caso, la persona con SM e la sua famiglia devono partecipare direttamente a ogni decisione che li riguardi, in particolare alle scelte terapeutiche. Ed è altrettanto fondamentale che la persona con SM abbia accesso a tutte le informazioni di cui ha bisogno per effettuare delle scelte consapevoli per il proprio futuro.

I farmaci contro la SM

La SM è considerata una malattia autoimmune: di conseguenza si utilizzano farmaci che agiscono sul sistema immunitario, inibendolo o limitandone la funzione, del tutto o in alcune parti. Sono le cosiddette immunoterapie, che comprendono farmaci immunosoppressori e immunomodulanti. I primi sopprimono del tutto le risposte immunitarie dell'organismo, mentre i secondi hanno effetti molto più selettivi, perché agiscono solo su alcune parti del sistema. Questi farmaci sono disponibili da pochi anni per le persone con SM, in particolare gli immunomodulanti, il cui impiego risale agli anni Novanta.

Subito dopo la diagnosi, l'obiettivo delle terapie è quello di prevenire il danno alla mielina, che porta alla lesione irreversibile delle fibre nervose sottostanti: per questo prima si interviene e meglio è.

I farmaci che hanno mostrato la maggiore efficacia in questo compito sono proprio quelli della classe degli immunomodulanti, risultati in grado di ridurre la gravità e la frequenza delle recidive e di rallentare la progressione della malattia.

Oggi si tende a iniziare la terapia con i farmaci immunomodulanti subito dopo il primo attacco di malattia, scegliendo il farmaco più appropriato a seconda della forma della malattia e, in successiva istanza, delle esigenze della persona, della diversa risposta individuale alla terapia.

La terapia con gli immunomodulanti, soprattutto nei casi di SM remissiva-remittente, permette di evitare l'accumulo di danni neuronali, dai quali dipende la progressione della malattia, e di avere dei risultati migliori e più stabili nel tempo. Grazie ai criteri di McDonald, oggi è possibile effettuare la diagnosi di SM anche in persone con un singolo episodio clinico, identificando quelli nei quali il trattamento tempestivo può ridurre il rischio di sviluppare una SM clinicamente definita e grave. Inoltre, è stato visto chiaramente che i risultati migliori della terapia con gli immunomodulanti si hanno proprio quando i farmaci vengono somministrati precocemente, proprio all'inizio della malattia. Per questo, la produzione e la diffusione degli immunomodulanti, insieme alle nuove possibilità offerte dalla diagnostica con la risonanza magnetica, hanno cambiato in modo sostanziale la prospettiva delle persone alle quali oggi viene fatta diagnosi di SM, che oggi possono guardare con più ottimismo al proprio futuro.

Tra gli immunomodulanti, il farmaco più utilizzato nelle forme remissive-remittenti è l'interferone beta ricombinante, che è capace di ridurre il numero degli attacchi acuti della malattia ed è in grado di ridurre la progressione della disabilità. E' utilizzato anche nelle forme secondariamente progressive, in casi selezionati. Alla risonanza magnetica, inoltre, il suo effetto è chiaramente riconoscibile dal rallentamento della formazione di nuove aree di demielinizzazione.

L'**interferone beta** è disponibile in Italia dal 1996 in diverse forme. E dal gennaio 2000, grazie anche alle richieste dell'AIMS e della Società Italiana di Neurologia, viene somministrato a spese del Servizio sanitario nazionale a un ampio numero di persone con forme di SM e livelli di disabilità che erano stati precedentemente esclusi dalla possibilità di ricevere gratuitamente il farmaco. Oggi, le persone con SM che beneficiano della terapia con interferone beta sono circa quindicimila in tutto il paese.

Oltre all'interferone beta, esiste un altro trattamento, a carico del Servizio Sanitario Nazionale dal 2002, che è il **glatiramer acetato o copolimero 1**.

Tale farmaco, utilizzato nel trattamento della SM remissiva remittente, è una miscela di 4 amminoacidi, la cui struttura riprende la parte immunologicamente più rilevante della mielina.

Anche il copolimero 1, come l'interferone beta, riduce il numero ed il volume delle lesioni e la comparsa di nuove lesioni attive.

Tra gli immunosoppressori, i **cortisonici** hanno un ruolo di prima scelta nel trattamento delle ricadute della SM. Lo schema di somministrazione

più diffuso è l'utilizzo del metilprednisone ad alte dosi per via endovenosa.

Altri immunosoppressori, come il **mitoxantrone**, l'**azatioprina** e la **ciclofosfamida**, vengono impiegati nel trattamento delle forme più aggressive di malattia. In particolare il mitoxantrone nel 2002 in Italia è stato approvato dal Ministero della Salute per il trattamento delle forme secondariamente progressive.

Esistono anche **altri trattamenti, per ora in fase sperimentale**, quali per esempio anticorpi monoclonali diretti contro componenti della risposta immune. Tra questi, il **natalizumab**, anticorpo diretto contro le molecole di adesione che permettono ai linfociti di entrare nel sistema nervoso centrale, che ha dimostrato di ridurre il numero delle ricadute e le lesioni attive alla RM.

Un settore in sviluppo è quello dei trattamenti per via orale, come le **statine** (farmaci impiegati da tempo nelle ipercolesterolemie) e la **cladribina** (immunosoppressore).

Infine, di grande interesse sono le ricerche sulle **cellule staminali ematopoietiche** (midollo osseo) che pur essendo ancora a livello di sperimentazione prospettano notevoli progressi nel supporto al trattamento delle forme gravi di SM con potenti immunosoppressori, e sulle **cellule staminali nervose** che potrebbero essere impiegate in futuro per riparare la mielina danneggiata.

Infine ci sono sperimentazioni che riguardano le combinazioni di immunomodulanti di diverso tipo, o di immunomodulanti e immunosoppressori, che, agendo in modi e tempi diversi, potrebbero sommare i loro effetti positivi.

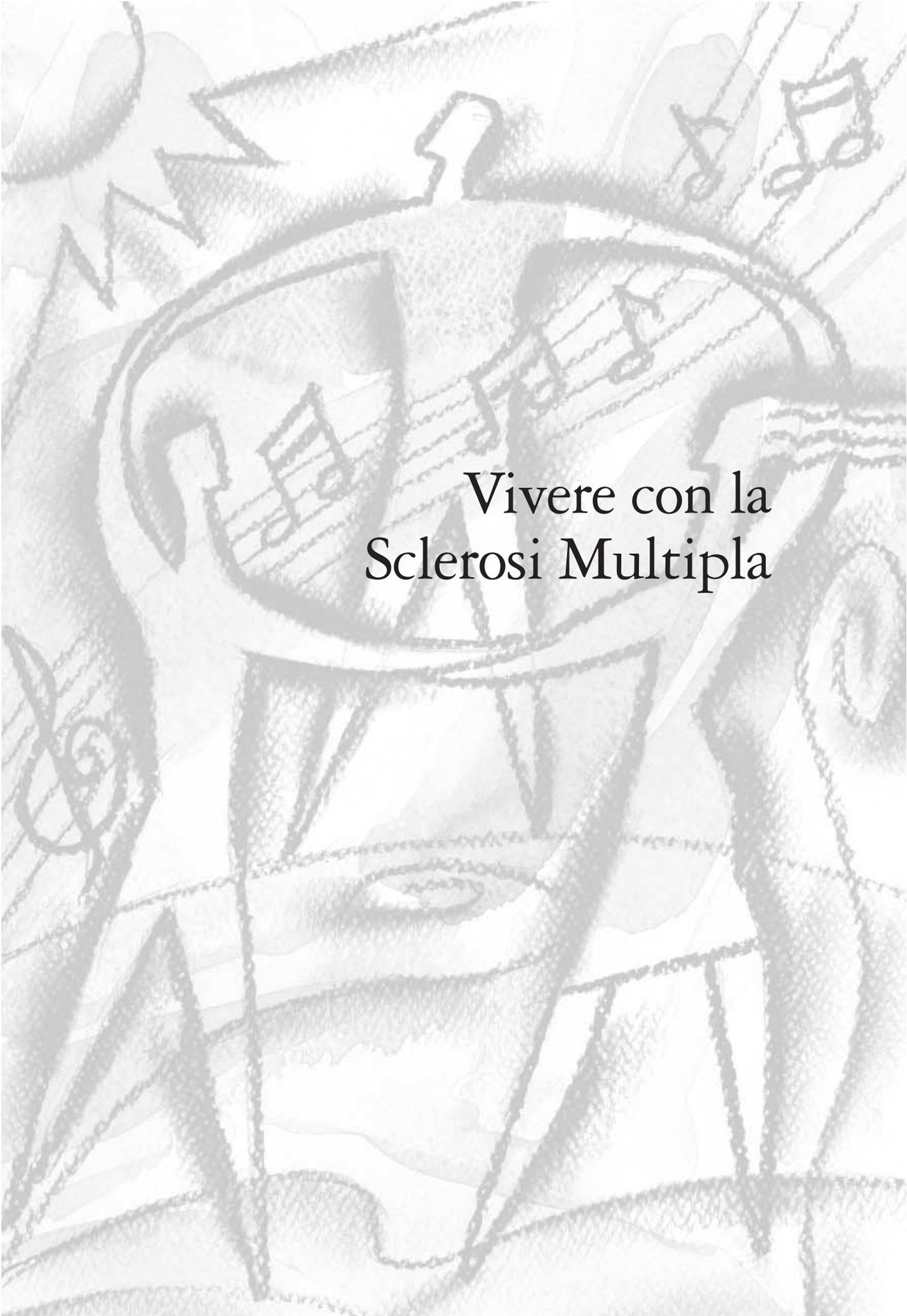
Le terapie sintomatiche e quelle riabilitative

Le terapie sintomatiche sono quelle capaci di alleviare i sintomi della malattia. Per le persone con SM sono fondamentali, perché sono quelle da cui dipende la qualità della vita quotidiana e il mantenimento della propria autonomia.

Tra le terapie sintomatiche si trovano tutte quelle che riducono la contrazione spastica dei muscoli, la fatica, il dolore, le disfunzioni vescicali e sessuali e in generale limitano i disagi che le persone si trovano ad affrontare ogni giorno, anche al di fuori degli attacchi acuti della malattia.

A fianco delle terapie sintomatiche, si trovano le terapie riabilitative, altrettanto indispensabili per il recupero della qualità di vita. Sono le terapie di riabilitazione motoria, particolarmente utili per le difficoltà di movimento

causate dai disturbi della sensibilità o dalla riduzione di forza che colpiscono gli arti inferiori impedendo il cammino. Ma sono anche le terapie psicologiche e cognitive e la terapia occupazionale, che ha come obiettivo la riconquista della propria autonomia attraverso una gestione oculata delle proprie forze e lo sfruttamento razionale delle proprie abilità residue e che insegna a utilizzare nei modi migliori gli strumenti e gli ausili che possono eventualmente essere progettati apposta per le esigenze del singolo individuo.



Vivere con la
Sclerosi Multipla

bia

Vivere con la Sclerosi Multipla

Una vita piena e soddisfacente è possibile anche con una diagnosi di sclerosi multipla (SM). È questo il messaggio principale che l'AIMS vuole trasmettere ai giovani che ne sono colpiti. Un messaggio che non punta in alcun modo a nascondere la realtà o a sottostimare il peso della malattia, ma che al contrario vuole essere uno stimolo a comprendere appieno l'effetto che la SM ha sulla persona, sulla sua vita personale, affettiva e lavorativa. È indubbio infatti che la malattia costringe il giovane a riprogrammare la propria vita e a cercare nuove modalità per affrontarla. È altrettanto indubbio però che questo non significa annullare le proprie relazioni, i propri interessi e le proprie attività, focalizzandosi unicamente sulla lotta alla SM.

I problemi e le difficoltà che si possono sperimentare nella vita quotidiana sono molto vari. Vanno dai problemi di natura psicologica legati alla diagnosi o al decorso della SM, alle difficoltà relazionali e affettive nella vita intima e sociale. Senza dimenticare l'attività sportiva o il lavoro. Nel seguito del capitolo esamineremo questi aspetti, indicando quali sono i problemi più comuni, i dati a disposizione e i consigli per affrontare le situazioni al meglio.

EMOTIVITÀ E SM

Ricevere una diagnosi di SM ha un impatto psicologico. Stress, senso di smarrimento, paura per la possibile perdita di alcune capacità fisiche, rabbia e senso di impotenza, sono le emozioni più comuni provate da una persona con la malattia. Un problema che è particolarmente sentito nei giovani che iniziavano a programmare la propria vita e che ora devono rivedere almeno in parte le loro prospettive. Si tratta di reazioni molto comuni e naturali che dipendono in gran parte dalle caratteristiche personali del soggetto: dall'età nel momento in cui compare la malattia, dal sesso del soggetto, dalla situazione lavorativa e affettiva.

Laura, 24 anni, infermiera. Una vita da sola, programmi importanti come l'acquisto di una casa. Poi una diagnosi di SM. Una mazzata per lei e per i genitori. Di punto in bianco cambia tutto: i programmi a lunga scadenza diventano più difficili, si impara a vivere l'attimo. "Progettiamo la giornata, l'ora e non più il mese o l'anno", dicono Laura e la madre Maria Pia. Fu la madre a convincerla a chiedere l'aiuto dell'AIMS quando venne colpita dalla depressione e oggi è la madre ad aiutarla nei momenti difficili. Sempre però in modo intelligente: Laura vive ancora per conto suo. La madre si limita ad andarla a prendere quando ci sono dei problemi e ad aiutarla a fare la spesa.

Reazioni emotive, depressione e ansia

Forti reazioni emotive legate alla consapevolezza di avere una malattia cronica. Sono queste le problematiche psicologiche che possono interessare un giovane che riceve una diagnosi di SM. Queste reazioni emotive inoltre sono spesso indipendenti rispetto ai sintomi provati.

Il giovane si trova a vivere emozioni molto forti e intense e per questo difficili da gestire come ad esempio la rabbia, il senso di impotenza, lo scoramento. Si tratta però della risposta "normale" allo shock vissuto. Solitamente questo tipo di risposta si smorza nel tempo grazie a una maggiore conoscenza della SM, di come si manifesta nel caso specifico e al recupero delle risorse personali e familiari di capacità di gestione emotiva.

Può succedere però che queste reazioni iniziali non recedano o che si manifestino disturbi di maggiore gravità. Secondo i dati, sono due i problemi psicologici principali che si presentano nelle persone con SM. Il primo è la depressione, che sembra presentarsi in queste persone con maggior frequenza rispetto alla popolazione generale, ma anche rispetto alle persone colpite da altri tipi di malattie croniche. Il secondo sono i disturbi di ansia, frequenti soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, quindi anche in età molto giovanile, quando il decorso è ancora incerto.

È ovvio che l'influenza di questi disturbi sulla vita di tutti i giorni può diventare molto pesante. A entrare in crisi sono anzitutto la capacità di studiare o, se il giovane è già inserito nel mondo del lavoro, di lavorare con profitto.

Soprattutto però vengono influenzate le relazioni con gli altri: non solo la persona direttamente interessata dalla malattia si trova a vivere in uno sta-

to psicologico alterato, anche chi gli è vicino affettivamente condivide lo stesso shock emotivo. Per questo in assenza di uno sforzo consapevole per comunicare in modo costruttivo, le tensioni si possono alimentare fino a provocare incomprensioni e sfoghi ingiustificati.

Per far fronte in modo adeguato a queste difficoltà è sicuramente utile un atteggiamento reattivo e il ricorso alle proprie risorse personali e sociali. Il giovane può anche chiedere una mano a professionisti, come psicologi e psichiatri. Il loro aiuto può diventare indispensabile nel recupero della fiducia nelle proprie capacità, nella riconquista dei propri valori e nel ridare un senso all'esperienza della malattia. Così il giovane può collaborare nel modo più attivo possibile alla propria cura. Questa scelta è tanto più importante e inderogabile quanto più si va verso disturbi di depressione e ansia per i quali farcela da soli è molto complesso.

L'elaborazione della malattia

È importante ricordare comunque che i disturbi psicologici rappresentano reazioni soggettive alla SM e che il percorso che porta a una buona convivenza con la malattia ha dei ritmi e delle caratteristiche estremamente soggettive.

Di solito si passa da un primo momento, in concomitanza con la diagnosi, di shock emotivo in cui prevalgono il senso di confusione e smarrimento e sentimenti forti di rabbia o tristezza a una fase successiva in cui si attivano delle risorse psicologiche per attenuare l'impatto emotivo della diagnosi senza che però ci sia una reale elaborazione. Gradualmente queste difese psicologiche si smorzano e aumenta la consapevolezza della malattia.

Questa consapevolezza può determinare la ricomparsa di reazioni emotive di rabbia o tristezza e può preludere anche allo sviluppo di un atteggiamento più costruttivo in cui l'evento malattia viene integrato nella propria esperienza di vita.

Il processo che conduce a questo risultato viene definito "elaborazione della malattia". In questo modo si vuole evidenziare il carattere dinamico di questo percorso, che rappresenta più una modalità di convivere con la malattia e la sua imprevedibilità, che il raggiungimento di uno stato.

Questo significa che un giovane può imparare ad adattarsi alla SM e a vivere una vita soddisfacente.

Alcuni comportamenti e alcune scelte possono favorire l'attivazione di un processo di elaborazione, come:

1. cercare di non focalizzare la propria vita unicamente sulla malattia

2. la ricerca di informazioni che permettano di conoscere bene la SM , in modo da rendere possibili scelte di vita consapevoli
3. lo sviluppo di un rapporto di fiducia con il proprio neurologo che renda più facili queste scelte
4. la disponibilità a ricorrere all'aiuto di psicologi professionisti per superare le difficoltà
5. la disponibilità a vivere pienamente la propria vita.

LAVORO E SM

I sintomi di esordio della SM sono così vari da poter influenzare fin da subito l'attività lavorativa del giovane. E i dati dimostrano in modo chiaro che per molti soggetti la diagnosi si traduce in un abbandono del proprio impiego. Se poi le persone colpite non hanno ancora trovato un'occupazione, la SM costituisce un ostacolo in più nella ricerca.

È chiaro che un effetto di questo tipo è particolarmente pesante: senza lavoro sono ridotte le possibilità di avere una vita autonoma e soddisfacente e aumenta il peso che la malattia finisce per esercitare sul giovane e sui suoi familiari.

SM e lavoro: le statistiche

I dati raccolti dall'AISM evidenziano che il **64 per cento delle persone con SM ha modificato la propria attività lavorativa** proprio a causa della fatica o delle difficoltà di movimento. Il 25 per cento delle persone di età compresa tra i 35 e i 44 anni e il 65 per cento di quelle di età superiore ai 45 anni non lavora più e percepisce una pensione. Infine, il 14 per cento non ha alcun reddito.

La malattia però influisce anche sull'attività lavorativa dei familiari delle persone colpite. Ogni soggetto con SM ha infatti bisogno di 1300 ore annuali di assistenza non professionale, che possono salire a 2500 nei casi più gravi o addirittura a 5 mila per le persone non autosufficienti. Il 76 per cento delle persone con disabilità dichiara inoltre di aver bisogno di assistenza domiciliare. Assistenza che nel 73 per cento dei casi è fornita proprio dai familiari, costretti così a modificare i propri orari di lavoro.

Dal momento che un soggetto con SM costa dai 25 mila euro all'anno (quando il caso non è grave) ai 57 mila quando diventa completamente non autosufficiente è chiaro che impedire la perdita dell'attività lavorativa è un elemento centrale per riuscire a ridurre il peso del costo della malattia, sia sulla famiglia che sulla società.

Le cause di abbandono del lavoro

Sono donne, giovani e con basso livello di istruzione, le persone colpite da SM che perdono con maggior frequenza il loro posto di lavoro a causa della malattia. Anche le donne in età avanzata e con un basso livello di istruzione affrontano lo stesso tipo di problema. Al contrario, i maschi di età media e con un buon livello di studi sono quelli che lo mantengono con maggiore facilità.

Secondo alcuni studi i sintomi principali che possono portare all'abbandono del lavoro sono il deficit funzionale (nel 27,5 per cento dei casi), i disturbi visivi (nel 7,4 per cento dei casi) e la fatica nel 13,9 per cento. In altri studi viene sottolineata l'importanza soprattutto della fatica e delle difficoltà di movimento. Tra le persone che abbandonano il proprio impiego con maggiore frequenza ci sono soprattutto quelle che lavorano per otto o più ore al giorno, si devono spostare spesso e svolgono per lavoro una attività fisica notevole.

È ovvio che conta molto anche l'immagine che il giovane con SM ha di sé: la capacità di continuare a vedersi come produttivi e efficienti ha un effetto importante sul mantenimento dell'impiego. Ma a giocare un ruolo importante sono anche le problematiche sul posto di lavoro: spesso una cattiva conoscenza della malattia fa sì che colleghi e datori di lavoro interpretino male l'affaticamento, scambiandolo per pigrizia, mettendo così a rischio il posto di lavoro del soggetto colpito da SM.

I problemi cognitivi poi (in particolare la difficoltà di concentrazione collegata anche alla fatica) causati dalla SM possono essere male interpretati dai colleghi e scambiati per problemi psichiatrici, depressione e pigrizia.

Un altro fattore potenzialmente in grado di rendere difficile l'attività lavorativa è l'incontinenza: un episodio di incontinenza sul posto di lavoro può avere un impatto molto pesante sull'autostima del giovane.

Trovare e mantenere il lavoro

Per un giovane che deve entrare nel mondo del lavoro, la diagnosi della malattia rappresenta spesso un ostacolo insuperabile che lo porta ad abbandonare la ricerca di un posto. Eppure esistono due canali che possono portare a trovare un posto di lavoro. Il primo è quello tradizionale. Il giovane in questo caso non ha nessun obbligo di specificare la propria condizione al datore di lavoro, anche se a seconda delle situazioni e della gravità dei sintomi può essere importante informarlo. L'altro canale è quello delle liste di collocamento mirato.

Il lavoratore a cui viene diagnosticata la malattia non può essere licenziato sulla base dell'articolo 4 della legge 68/99. Inoltre, secondo la legge

sulla privacy, non è obbligato a informare il datore di lavoro sui dettagli delle proprie condizioni di salute. Dall'altra parte esiste anche l'obbligo alla correttezza tra dipendente e datore di lavoro, per cui l'AIMS suggerisce di informare in modo esaustivo il datore di lavoro della diagnosi e discutere con lui gli eventuali cambiamenti della propria attività lavorativa resi necessari dalla malattia.

FAMIGLIA E SM

La diagnosi di SM ha un effetto non solo sull'interessato, ma anche sulle persone che lo circondano. E se l'individuo è giovane l'effetto sui genitori o sul partner sarà particolarmente rilevante. Infatti le reazioni emotive che caratterizzano le persone legate affettivamente a un neodiagnosticato sono molto simili a quelle di chi riceve la diagnosi.

L'impatto emotivo della malattia può modificare profondamente le relazioni familiari della persona diagnosticata e il ritrovamento di un nuovo equilibrio richiede tempo e impegno da parte di tutte le persone interessate.

In alcuni casi possono rendersi necessarie anche delle revisioni dei ruoli e delle funzioni, come nel caso in cui un'eventuale disabilità possa ostacolare lo svolgimento di determinati compiti che ora devono essere assunti o gestiti da altri.

Secondo i dati AISM, **la vita di relazione risulta modificata nel 38 per cento dei casi.**

Genitori iperprotettivi

Una delle reazioni più tipiche che si manifestano quando un giovane viene colpito dalla malattia è la tendenza da parte dei genitori a diventare particolarmente protettivi. Questo succede soprattutto quando la diagnosi è fatta su un adolescente. Quella che dovrebbe essere l'età del conflitto con i genitori e delle prime rivendicazioni di indipendenza e autonomia, diventa invece un periodo in cui si assiste a un ritorno a un maggiore accudimento da parte dei genitori, soprattutto se alla diagnosi segue il ricovero, una terapia farmacologica e difficoltà nella vita scolastica.

L'effetto però è controproducente, perché il giovane in questo modo non riesce a prendere pienamente coscienza della sua malattia e si trova ostacolato nel suo percorso verso una vita autonoma. È importante quindi che, quando le terapie iniziano a rivelare i loro effetti positivi, i genitori cerchino di sostenere il più possibile l'autonomia del figlio.

Nel caso in cui il figlio sia già autonomo, magari con una famiglia, il rischio è che, se si interrompe la relazione col partner, ritorni a vivere dai genitori. In questo caso possono ripresentarsi forti problemi di depressione e di sensazione di fallimento. Per questo è importante che i genitori non minimizzino la situazione, aiutando a mantenere le giuste distanze rispetto ai figli, favorendo un percorso di autonomia.

Un problema particolare è rappresentato dalla preoccupazione tipica del “dopo di noi” e cioè del che cosa succederà quando i genitori non ci saranno più e il figlio dovrà cavarsela completamente da solo. Per questo l’AISM sta studiando varie proposte di legge che dovrebbero consentire la gestione del patrimonio in modo da permettere il mantenimento del figlio disabile.

Giovani che si ritirano in se stessi

La malattia inoltre può spingere il giovane a ritirarsi dalla vita sociale ed affettiva, anticipando la paura di essere considerato dagli altri un diverso e quindi isolato. Un altro effetto è quello sulle relazioni affettive già esistenti: i termini del rapporto possono essere modificati e richiedere dei cambiamenti che non sempre le persone sono disposte ad accettare.

Se infine ci sono dei figli, la malattia può richiedere un adeguamento dei rapporti di coppia: per il soggetto colpito può essere più complesso accudire fisicamente i figli a causa di eventuali problemi di mobilità o di fatica. Per questo, spesso è utile ricorrere a una redistribuzione dei compiti tra i partner che non deve però compromettere il ruolo genitoriale.

Gli atteggiamenti

Di fronte a una diagnosi di SM le famiglie possono reagire in modi molto diversi. Generalmente, il problema viene affrontato con quella che gli esperti definiscono “modalità costruttiva”: i familiari incoraggiano il giovane e lo aiutano in un percorso mirato al raggiungimento o al riacquisto dell’autonomia. Ovviamente occorre un atteggiamento equilibrato che non porti a chiedere alla persona con SM prestazioni maggiori alle sue possibilità o, in antitesi, a creare delle relazioni dipendenti. Il tutto è facilitato da modalità comunicative efficaci, basate sulla capacità di ascolto e di comprensione emotiva e in assenza di conflitti psicologici precedenti la malattia.

In alcuni casi lo shock emotivo conseguente alla diagnosi è talmente profondo che la famiglia non riesce a sviluppare degli atteggiamenti adattivi alla nuova situazione. In questi casi la famiglia può tentare di nascondere l’esistenza della malattia illudendosi così di risolvere la sofferenza e arri-

vare anche ad isolarsi dal mondo esterno, rischiando così ancor più di rimanere prigioniera delle proprie emozioni e angosce.

In tutti questi casi il confronto con altre famiglie che hanno attraversato le stesse difficoltà o l'aiuto di un esperto possono essere di grande contributo per individuare un modo più sereno di vivere la situazione di malattia.

Paola e Roberto, rispettivamente 57 e 60 anni, hanno un figlio, Ettore, di 27 anni che ha ricevuto una diagnosi di SM. Per loro è stato un colpo durissimo: Paola è sempre molto preoccupata per la salute di Ettore, cerca di sostituirsi a lui ogni volta che può perché non si stanchi troppo e si sente molto sola e impotente nei confronti della malattia del figlio. Il marito Roberto è invece piuttosto assente: da quando Ettore ha ricevuto la diagnosi è spesso fuori casa con gli amici del circolo e quando si parla di SM cambia in fretta discorso. Paola e Roberto conoscono casualmente presso il Centro clinico i genitori di una ragazza coetanea di Ettore con lo stesso problema, iniziano a frequentarsi e a scambiarsi esperienze e consigli. Paola e Roberto cominciano a sentirsi meno soli e impotenti, sentono di nuovo di essere una famiglia.

COPPIA E SM

Parità reciproca, ruoli intercambiabili e rispetto. È questa la triade che deve regolare la vita di ogni coppia e non solo di quelle colpite da SM. In quest'ultimo caso però sono necessarie delle attenzioni alle modalità di comunicazione ben precise, che sono particolarmente importanti nel caso di coppie giovani e magari appena formate. Attenzioni che valgono sia nei confronti del partner che dei figli. Come nel caso dei genitori, anche il partner del soggetto colpito deve evitare di diventare iperprotettivo e di sostituirsi completamente al suo ruolo nella coppia.

Alessandra e Roberto sono una coppia che vive con la SM. A essere colpita dalla malattia è Alessandra, che fin dal primo incontro ha messo le cose in chiaro con Roberto. Una franchezza che ha colto nel segno, visto che il partner ammette di essersi innamorato di lei anche per questa ammissione spontanea. La comunicazione franca e aperta è alla base del loro rapporto, che oggi è stato rafforzato dalla nascita di un figlio.

La comunicazione nella coppia

Un elemento molto importante per la coppia è la capacità di tenere sempre aperta la comunicazione reciproca: questo significa la capacità da parte dei due membri di inviare messaggi costruttivi e non distruttivi, messaggi cioè che invitano alla risposta e al dialogo e non sono recriminazioni e sfoghi di uno ai danni dell'altro. Inoltre ogni membro della coppia deve sempre riflettere sui messaggi inviati, domandandosi se il proprio modo di comunicare sia adeguato.

Un altro punto importante è la capacità di comunicare con chiarezza: spesso i principali ostacoli dipendono proprio dall'impossibilità per un partner di capire i messaggi poco chiari che arrivano dall'altro. Infine è necessario che ogni membro della coppia impari ad ascoltare l'altro.

A essere disgregante è invece la tendenza a privare la persona con SM del suo ruolo di adulto, identificandola come un bambino bisognoso di protezione e quindi causandogli una sensazione di impotenza e svalutazione. Senza un buon livello di autostima di entrambi i partner, lo squilibrio di coppia può essere insanabile.

La comunicazione con i figli

Spiegare ai propri figli, usando parole adeguate all'età, che si è colpiti dalla malattia è la cosa migliore. I bambini sono infatti degli ottimi recettori della realtà e se non viene spiegato loro perché uno dei genitori sta male, spesso possono pensare di essere loro la causa del malessere, o sviluppare paure eccessive. Inoltre i bambini si adattano molto bene alla realtà. Fino all'età di quattro anni a disturbare di più sono i cambiamenti nella vita quotidiana, per cui contano molto il contatto fisico e le attenzioni.

Da quattro a sei anni, si possono fornire brevi spiegazioni, magari attraverso delle storie e rassicurarli sul fatto che il loro comportamento non ha nulla a che fare con la malattia. Da sei a dieci, serve una spiegazione più completa e può essere utile assegnare loro qualche piccolo compito per farli sentire più utili.

Non devono però assumersi un ruolo da adulti ritenendosi responsabili di quello che accade. Infine negli adolescenti spesso c'è un desiderio di essere d'aiuto.

C'è anche il rischio però che così si accollino un peso eccessivo nel momento in cui il loro sforzo maggiore deve essere volto nella direzione di sviluppare la propria identità personale e nella ricerca della propria autonomia.

SESSUALITÀ E SM

Il rapporto dei soggetti con SM con la sessualità rimane uno dei temi più difficili da affrontare, spesso per la difficoltà di trattare questo problema a viso aperto da parte di molti giovani.

La malattia può avere un effetto sulla vita sessuale in tre modi: per la diretta influenza delle placche, per l'interferenza di alcuni sintomi (come la fatica o i sintomi di incontinenza) e per i cambiamenti psicologici che determina.

Spesso le strategie offerte per superare questi problemi prevedono la pianificazione delle attività sessuali. Un fatto che può essere vissuto come una privazione della necessaria spontaneità nei rapporti sessuali.

Infine, chi non ha una relazione stabile teme che spiegare a un partner quali sono i problemi comportati dalla malattia possa essere devastante sia per l'individuo che per il rapporto.

Il rischio combinato di questi fattori è il completo sacrificio della propria vita sessuale.

Per questo è importante mantenere un dialogo aperto con il proprio partner, condividere sentimenti e paure per garantire la comunicazione all'interno della vita di coppia.

La comunicazione poi è fondamentale quando si manifestano i problemi sessuali, quando la chiusura e la negazioni potrebbero provocare l'allontanamento del partner.

Ci sono professionisti (andrologi, ginecologi, sessuologi, urologi e psicologi) che potranno offrire i consigli migliori per affrontare tutti questi problemi.

I dati

Le disfunzioni sessuali sembrano colpire in modo particolare le persone con SM. Uno studio italiano condotto nel 1999 ha dimostrato infatti che i problemi sessuali riguardavano ben il 73,1 per cento delle persone colpite da SM.

I disturbi riportati con maggior frequenza sono il calo del desiderio sessuale e della capacità di provare l'orgasmo, la disfunzione erettile nell'uomo e la secchezza vaginale nella donna.

Queste disfunzioni dipendono da tre fattori. Il primo è l'impatto diretto della malattia sulle vie nervose collegate all'apparato genitale. Il secondo è legato all'impatto su altre funzioni fisiologiche non direttamente correlate. Il terzo è l'effetto indiretto dei problemi psicologici, in particolare lo stress, il calo dell'autostima, i sensi di colpa e la rabbia.

Secondo alcuni dati, raccolti su un campione di 73 volontari, il 55 per cento delle persone colpite da SM non cambia le proprie abitudini sessuali, mentre il 45 per cento ha ammesso di essere meno attiva sessualmente o di rimanere inattiva per un lungo periodo di tempo.

Gli uomini segnalano con una percentuale tra il 26 e il 76 per cento di avere avuto difficoltà di erezione e preoccupazioni per problemi quali l'eiaculazione precoce, le disfunzioni dell'orgasmo, variazioni nella sensibilità del pene.

Nelle donne invece i cambiamenti riguardano la scarsa lubrificazione vaginale (nei due terzi del campione), cambiamenti nella sensibilità genitale e difficoltà a raggiungere l'orgasmo. Quest'ultimo problema riguarda da un terzo alla metà delle donne con SM .

Le difficoltà di comunicazione

Uno dei problemi più importanti quando si parla di sessualità e SM sono le difficoltà di comunicazione che si vengono a creare tra i due partner. Generalmente risulta difficile parlare di argomenti come la frequenza e il tipo di attività sessuale, il ricorso a fantasie erotiche per stimolare l'eccitazione, il desiderio di una maggiore intimità emotiva, il desiderio di aspettative meno legate al ruolo (chi deve prendere l'iniziativa, quali posizioni adottare), più tenerezza e gentilezza.

Per questo spesso si ritiene utile il ricorso all'aiuto di alcuni esperti, come gli psicologi e i sessuologi.

Spesso però risulta difficile parlare anche con il proprio medico. E se, da un lato, per l'uomo i problemi sono evidenti (le difficoltà di erezione), per una donna possono essere nascosti più facilmente, cosa che può favorire la messa in secondo piano delle necessità della vita sessuale.

Anna e Mauro stavano insieme già da alcuni anni quando Mauro ha ricevuto la diagnosi di SM. La loro vita sessuale da quel momento è cambiata, Mauro aveva problemi di erezione, ma inizialmente si vergognava molto di questa sua difficoltà e tentava di nascerla evitando Anna, che non capiva e si sentiva trascurata.

Anna, però, voleva capire e non si è data per vinta.

E' riuscita grazie al suo amore e alla sua volontà ad aiutare Mauro a spiegare le sue difficoltà. Il passo successivo è stato ricorrere all'aiuto dei professionisti. Oggi Anna e Mauro sono una famiglia: il piccolo Luca è con loro.

GRAVIDANZA E SM

Secondo gli studi più recenti, una gravidanza non sembra influenzare in modo negativo il decorso della SM nelle donne. Anzi, sembra addirittura che la gravidanza possa avere un effetto protettivo. Rimangono però alcuni dubbi nel caso in cui la donna stia seguendo dei trattamenti a base di farmaci immunosoppressori e immunomodulanti, in particolare degli interferoni, che bisogna smettere di assumere durante la gravidanza.

Allo stato attuale delle conoscenze non si sa se una donna che smette di assumere questi farmaci, possa poi avere negli anni seguenti un peggioramento nel decorso della malattia. In linea generale, si ritiene comunque che la gravidanza sia una sfida che le donne con SM possono portare a termine con successo.

La malattia, inoltre, non influenza la fertilità, anche se le terapie farmacologiche con immunosoppressori e immunomodulanti possono determinare nella donna variazioni del ciclo mestruale e nell'uomo alterazioni della produzione di spermatozoi.

Non tutti i farmaci sono controindicati in gravidanza.

Per chi assume infatti i farmaci sintomatici, tocca al medico valutare caso per caso l'opportunità di continuare o meno con la terapia.

I dati

Negli ultimi anni sono stati condotti degli studi sull'impatto della gravidanza sulla salute delle donne colpite da SM. Alcuni dati, ricavati dallo studio PRIMIS (*Pregnancy in multiple sclerosis*) indicano che le donne hanno una minor frequenza di ricadute durante la gravidanza e una maggiore frequenza nei tre mesi successivi al parto. In totale, però, prendendo in considerazione i dodici mesi compresi tra il concepimento e la fine del primo trimestre dopo il parto, il numero di ricadute risulta praticamente lo stesso di quella dei dodici mesi precedenti al concepimento.

L'estensione dello studio ai due anni successivi al parto ha dimostrato che, in totale, nel periodo considerato le ricadute si sono mantenute stabili, pur con una tendenza alla riduzione nelle fasi iniziali della gravidanza e a un aumento nelle fasi finali e subito dopo il parto.

I problemi durante la gravidanza

Le donne con SM non incontrano durante la gravidanza maggiori complicanze rispetto a quelle senza la malattia. Lo stesso vale per i neonati, per i quali non si può dire che ci siano più complicazioni, come il basso peso alla

nascita o le malformazioni, rispetto alla media.

Alcuni sintomi della malattia, come quelli vescicali o intestinali, la fatica e i problemi di mobilità, possono comunque rendere i nove mesi più duri di quanto lo sarebbero normalmente.

Programmare la gravidanza

Per le donne con SM che assumono immunomodulanti e immunosoppressori è fondamentale programmare accuratamente la gravidanza. L'assunzione di questi farmaci infatti deve essere sospesa non solo durante la gravidanza e l'allattamento, ma anche tre mesi prima di interrompere la contraccezione.

Gli interferoni avrebbero infatti la proprietà di aumentare il rischio di aborti spontanei mentre gli effetti a lungo termine di questi farmaci sui bambini sono al momento sconosciuti.

Sono invece noti gli effetti tossici degli immunosoppressori sul feto.

Nel caso in cui la gravidanza arrivi a sorpresa mentre una donna sta assumendo questi farmaci, la cosa migliore è smettere subito di assumerli.

Nel caso in cui si assumano invece farmaci sintomatici è opportuno il ricorso al consiglio del medico, che deciderà sulla base del singolo caso.

Infine, considerando che il periodo più a rischio di ricadute sono i primi tre mesi del puerperio, è utile una pianificazione della gestione dei lavori domestici e della cura del bambino.

SPORT E SM

Tradizionalmente, alle persone colpite da SM era consigliato di cercare di conservare il più possibile le proprie energie. Specie se si trattava di persone che avevano sintomi di fatica pronunciati. Oggi si ritiene invece che l'attività sportiva, se moderata e intrapresa dietro consiglio medico, possa essere un elemento importante per mantenersi in buona salute. Anche perché, soprattutto per i giovani, può avere un ottimo impatto psicologico, rendendo più sopportabili i disagi imposti dalla malattia.

Alcuni studi hanno infatti dimostrato che gli esercizi fisici aerobici aiutano a combattere la fatica, mentre sono ben chiari le conseguenze negative dell'inattività in particolare sotto forma di rischio cardiovascolare e di obesità.

Altri studi evidenziano l'impatto positivo di varie gamme di esercizi (in acqua, aerobici, di resistenza) sulla forza della muscolatura. La malattia e l'inattività infatti riducono la forza dei muscoli, mentre l'attività fisica adeguatamente scelta con il consiglio dello specialista può aiutare a sviluppare

una migliore funzione muscolare.

È chiaro che la possibilità di intraprendere la pratica sportiva dipende dal grado di disabilità del soggetto e cioè dal tipo di funzioni motorie che risultano colpite.

I miglioramenti ottenuti con l'attività fisica

In uno dei più grandi studi condotti sul rapporto tra sport e SM, è emerso che i soggetti che fanno esercizio fisico possono migliorare il respiro e il battito cardiaco, la funzione muscolare e la mobilità, ma anche le funzioni intestinali e della vescica. Inoltre si è notata una perdita di peso e una riduzione dei tassi di trigliceridi nel sangue. I volontari avevano partecipato a tre sessioni di allenamento a settimana per 15 settimane. Ognuna consisteva di un riscaldamento, di 30 minuti di esercizi individuali, di cinque minuti di raffreddamento e di cinque minuti di stretching.

L'effetto benefico dell'attività sportiva risulta essere valido anche per la qualità della vita. Durante gli esercizi, si erano formati dei piccoli gruppi che favorivano l'interazione sociale tra le persone e alla fine del periodo di allenamento, si è notata una riduzione dei sintomi depressivi e di quelli associati alla fatica.

Seguire sempre i consigli del medico

Dal momento che ogni persona rappresenta un caso a sé, è difficile, se non impossibile, consigliare un set di esercizi valido per tutte le persone colpite da SM. Ma la regola che questi soggetti devono rispettare è quella di seguire i consigli del proprio medico di fiducia.

È importante comunque che il tipo di esercizi, la loro durata, i periodi di recupero siano adattati alle esigenze individuali e al tipo di terapia seguita. Esperti di fisioterapia possono poi mostrare praticamente quali esercizi sono i più utili, possono insegnare i movimenti adeguati, le posizioni più sicure e i tempi di durata. In caso di ricadute della malattia, il soggetto deve parlare con lo specialista prima di riprendere a fare gli esercizi. Inoltre, può succedere che non si possa riprendere esattamente dal punto in cui ci si trovava prima della ricaduta. Diventa quindi necessario che il soggetto abbassi un po' le proprie aspettative.

La sensibilità termica

Il problema principale dell'attività sportiva è che causa un aumento della temperatura corporea. E, in una persona con SM, anche un piccolo aumento della temperatura si può tradurre in deterioramento temporaneo, ma

significativo, dei sintomi della malattia.

Il calore, infatti, può causare cambiamenti del tono muscolare o peggiorare sintomi già esistenti, rendere difficile il respiro, aumentare la fatica, far perdere l'equilibrio.

I consigli per evitare questi problemi sono semplici: il soggetto deve fare l'esercizio fisico il più possibile in un ambiente freddo (magari rinfrescato da ventilatori o dall'aria condizionata), deve bere molti fluidi freddi per mantenere il corpo ben idratato e contribuire ad abbassarne la temperatura. Infine, non si deve dimenticare di indossare abiti leggeri, di lavorare a un ritmo non troppo intenso, di evitare le ore più calde della giornata, di allenarsi soprattutto alla mattina (quando la temperatura del corpo è più bassa), di indossare scarpe leggere che tengono il piede fresco, di usare asciugamani bagnati da tenere sul collo e spray rinfrescanti.

Uno studio ha evidenziato che è l'inverno il periodo migliore per intraprendere l'attività fisica per queste persone, facendo attività all'aperto ed evitando grazie alle temperature più rigide i rischi del surriscaldamento.

Fondamentale è un periodo di raffreddamento al termine dell'attività e un costante monitoraggio dei sintomi. Se compaiono e tendono a persistere, è meglio che il soggetto smetta l'allenamento e cerchi il consiglio di un esperto su come adattare il tipo di esercizio alla propria situazione.

Per contro altre persone sono invece ipersensibili al freddo. Possono accusare quindi irrigidimento della muscolatura, maggior difficoltà a camminare e un peggioramento dei disturbi urinari in presenza di basse temperature. E' chiaro quindi come i consigli debbano essere personalizzati e adattati con l'aiuto degli specialisti, in particolare del fisiatra.

Due esempi di attività consigliabili: il nuoto e l'ippoterapia

Tra le varie attività sportive ve ne sono due che possono essere considerate molto utili. La prima è il nuoto: l'acqua permette alla persona con problemi motori di assumere posizioni che non potrebbe assumere fuori e di muoversi con maggiore facilità. L'effetto positivo non è solo fisico, ma anche psicologico, dal momento che fornisce un senso di gratificazione.

Naturalmente, per la persona sensibile al freddo la frequentazione della piscina può essere sconsigliabile.

Molto indicata invece per le persone con problemi di postura ed equilibrio è l'ippoterapia, una terapia che usa come strumento terapeutico il cavallo. Le sedute durano in genere mezz'ora e si svolgono con il soggetto seduto

a cavallo, mentre l'animale è condotto da un aiutante e va al passo. Nel frattempo, un terapeuta consiglia quali sono le posizioni migliori da assumere stando sulla sella. Anche in questo caso i benefici sono duplici: fisici, con un miglioramento del tono muscolare e dell'equilibrio, e psicologici, con un aumento del senso di benessere del soggetto, che si trova immerso in un ambiente più gratificante di quello di casa o di una palestra.



Reagire ad un
mondo difficile
Giovani e giovani
con sclerosi multipla:
due punti di vista
sul futuro

Il quadro della ricerca

La ricerca “Reagire ad un mondo difficile. Giovani e giovani con sclerosi multipla: due punti di vista sul futuro”, realizzata dal Censis su incarico ed in collaborazione con l’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), si è posta l’obiettivo generale di analizzare la situazione dei giovani italiani concentrando l’attenzione soprattutto sull’area degli atteggiamenti nei confronti della vita e del futuro.

Accanto all’analisi di alcuni aspetti macro, il riferimento ai valori individuali e sociali, le prospettive ed i desideri in grado di esercitare effetti significativi proprio rispetto alla costruzione del percorso esistenziale ed alla relativa soddisfazione, una particolare attenzione è stata posta anche su un aspetto peculiare come la condizione di salute. È noto in fatti che la salute, ed in generale i temi legati al benessere individuale, impattano in maniera consistente sulla coscienza individuale, ed è sembrato pertanto importante analizzare il rapporto tra malattia e percezione del futuro nei giovani. In particolare, si è scelto di valutare la diversa situazione di una categoria di giovani, quelli affetti da sclerosi multipla (d’ora in poi SM), confrontando le loro percezioni, gli atteggiamenti e le opinioni ed i riferimenti valoriali con quelli emersi tra i loro coetanei.

A differenza di molte altre patologie a carattere cronico-degenerativo, la SM presenta infatti la peculiarità di colpire una popolazione giovanile intervenendo in un momento della vita determinante per la costruzione del futuro e la realizzazione dei progetti di vita. Per certi versi, quindi, la situazione dei giovani affetti da questa patologia appare emblematica rispetto agli effetti che le problematiche di salute possono esercitare sulla capacità di pensare e concretamente progettare il futuro delle giovani generazioni.

La scelta metodologica è stata pertanto quella di realizzare due diverse indagini di popolazione, rispettivamente su un campione rappresentativo di circa 1.000 giovani italiani dai 18 ai 40 anni ed uno di altrettanti giovani affetti da SM delle stesse classi di età, anch’esso distribuito su tutto il territorio nazionale. Quest’ultimo campione è stato selezionato nei Centri clinici e l’AISM ha curato anche la relativa fase di rilevazione. In quanto rappresentativi di due universi parzialmente diversi i due campioni presentano elementi di differenziazione legati alle caratteristiche della malattia (esordio prevalente tra i 20 e i 30anni e incidenza doppia tra le donne). Nel campione di giovani con SM

sono quindi leggermente sovra rappresentate le classi d'età più elevate e le donne. Ad entrambi i campioni è stato somministrato lo stesso questionario strutturato (nel primo caso attraverso somministrazione telefonica e nel secondo con invito diretto alla autosomministrazione) finalizzato ad indagare alcune aree tematiche ritenute strategiche per l'analisi dell'approccio al futuro:

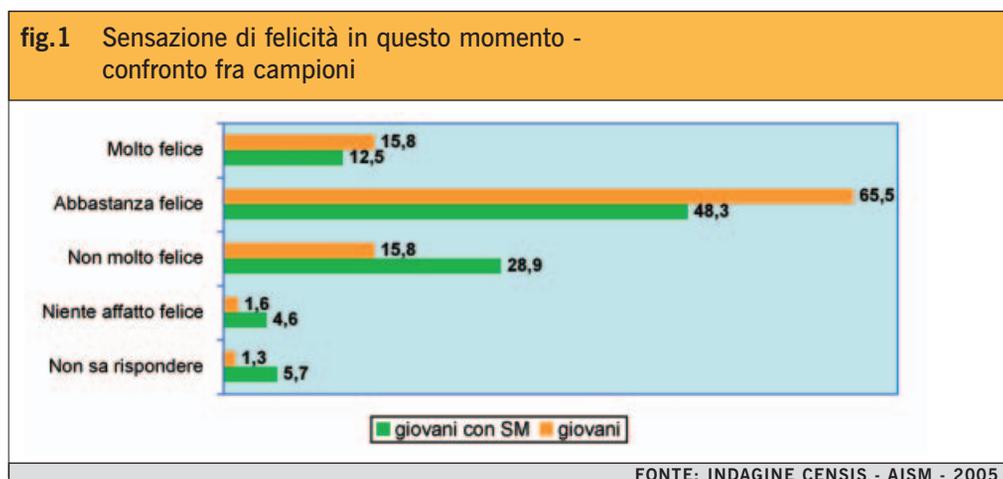
- ❖ gli aspetti valoriali ed emotivi;
- ❖ la condizione e la concezione di salute;
- ❖ gli aspetti affettivi e familiari;
- ❖ la condizione economica e lavorativa;
- ❖ la vita sociale e relazionale.

COSTRUIRE LA FELICITÀ E IMMAGINARE IL FUTURO

Sentirsi felici

Come si sentono e come valutano complessivamente la loro condizione esistenziale i giovani italiani e quelli con SM?

Rispetto alla **sensazione di felicità** in questo momento della loro vita, in entrambi i campioni la quota più alta dichiara di sentirsi abbastanza felice (rispettivamente 65,5% e 48,3%), tuttavia le indicazioni raccolte nel campione giovani risultano tendenzialmente più positive (fig.1).



Infatti, i rispondenti del campione giovani con SM tendono a dichiarare con meno frequenza di essere abbastanza felici, e ad indicare invece con più frequenza di essere non molto o per niente felici, ma sono invece molto simili le quote di rispondenti che si dichiarano molto felici (12,5% con SM e 15,8%). Se la variabile dell'età, nonostante l'ampiezza della fascia indagata dal campio-

ne, non mostra di impattare in modo particolarmente significativo sui dati, è invece quella della condizione socio-economica, dichiarata dai rispondenti, che mette in luce tendenze piuttosto interessanti (tab.1).

tab. 1 Sensazione di felicità in questo momento - confronto fra campione per condizione socio-economica dichiarata (val.%)

	Campione giovani		Campione giovani con SM	
	alta/medio-alta	bassa/medio bassa	alta/medio-alta	bassa/medio bassa
Molto felice	18,9	13,4	17,6	8,0
Abbastanza felice	70,6	60,6	53,5	44,4
Non molto felice	7,3	23,1	20,0	36,2
Niente affatto felice	1,1	2,1	3,1	5,7
Non sa rispondere	2,1	0,8	5,8	5,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

In ambedue i campioni, infatti, i rispondenti che hanno dichiarato di godere di una condizione economica alta o medio alta si sentono nettamente più felici di quelli che la considerano bassa o medio bassa.

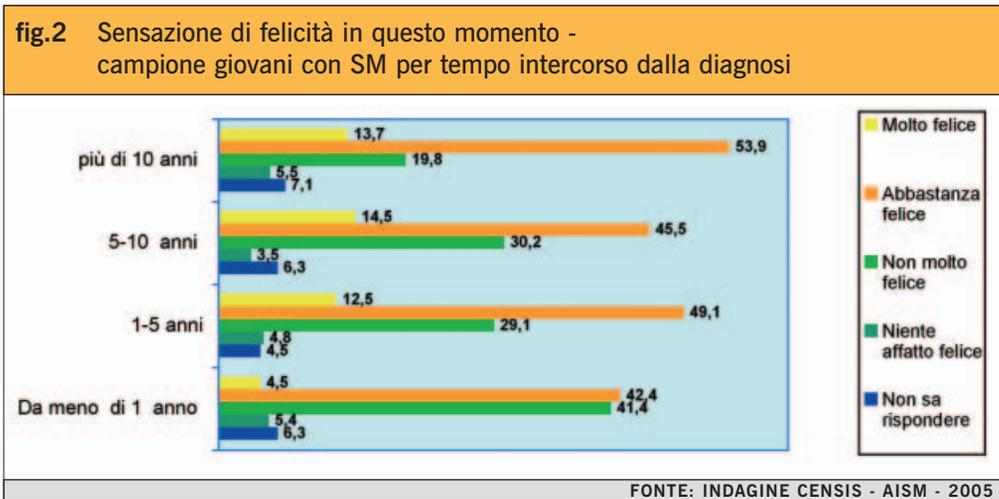
Per quanto concerne il dettaglio del campione dei giovani con SM, il grado di disabilità del rispondente costituisce una variabile che esercita un peso significativo, per cui all'aumentare di essa si assiste ad un contestuale peggioramento dello stato emotivo. Tuttavia, anche tra coloro che dichiarano una disabilità grave, dove è più elevata la quota di chi si dichiara per niente felice (oltre il 10%), permane una percentuale significativa di intervistati che si definiscono molto felici (13,3%).

Ed ancora, il tempo trascorso dalla diagnosi rappresenta un elemento rilevante in grado di impattare sulla dimensione complessa dello star bene, dell'essere soddisfatti e sereni contenuta nella valutazione sintetica del proprio grado di felicità (fig.2).

I dati evidenziano, ed in maniera molto netta quanto la diagnosi di SM costituisca un evento assolutamente traumatico sotto il profilo emotivo. Infatti:

- ❖ i rispondenti con diagnosi recente si dichiarano in misura minore molto o abbastanza felici, mentre è più alta la quota di chi si sente non molto o per niente felice;
- ❖ chi ha ricevuto la diagnosi da più tempo tende invece a fornire indicazioni più positive, con una quota decisamente maggioritaria (67,6%) di rispon-

menti la cui diagnosi risale a più di 10 anni molto o abbastanza felici e con percentuali che rimangono superiori al 50% anche negli altri casi, con l'unica eccezione di chi ha ricevuto la diagnosi da meno di un anno (46,9%).



Con il passare del tempo dalla diagnosi, e a meno che non sopraggiunga una forma di disabilità particolarmente invalidante, i giovani del campione con SM mostrano dunque di acquisire crescente serenità, e di elaborare presumibilmente delle strategie efficaci per superare, soprattutto sotto il profilo emotivo, l'evento traumatico dell'insorgenza della malattia.

Le strade per realizzarsi

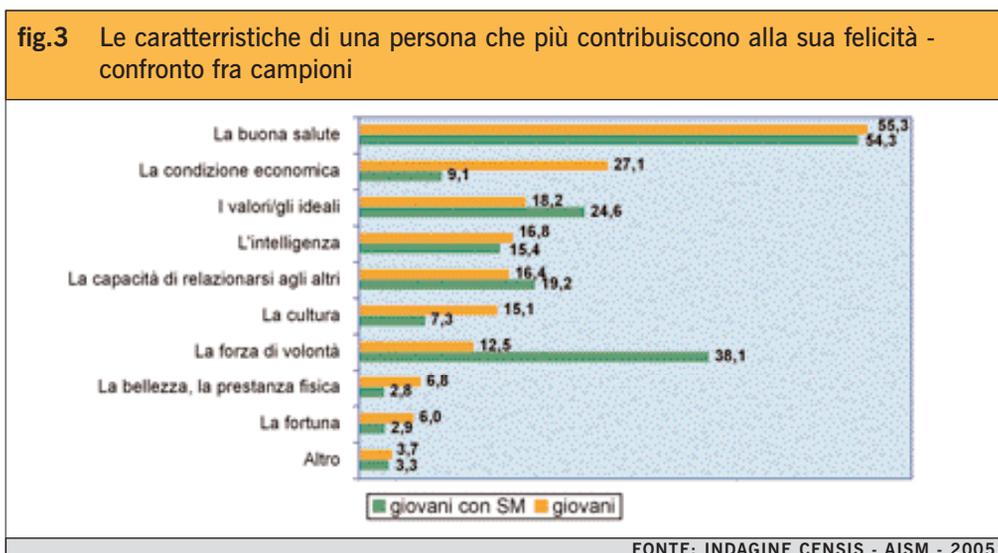
Il panorama che viene a comporsi, sulla base delle opinioni espresse dai due campioni a proposito di quali siano le **caratteristiche di una persona che più contribuiscono alla sua felicità e alla sua realizzazione**, sembra confermare questa indicazione, ma offre anche una varietà di spunti di riflessione (fig.3).

In entrambi i casi prevale, ed è condivisa dalla maggioranza, l'idea che la buona salute sia una componente strategica della felicità, ed anche per altri fattori, indicati da quote meno elevate oscillanti tra il 15 ed il 19% (l'intelligenza, la capacità di relazionarsi con gli altri) non si riscontrano particolari differenze tra le opinioni espresse dai due campioni. Su altri aspetti, e su due in particolare, emerge una divergenza considerevole:

- ❖ la condizione economica viene considerata strategica per la serenità e la propria realizzazione da più di un quarto dei rispondenti del campione giovani, contro il 9,1% dei rispondenti con SM. La differenza su questo dato sembra suggerire una diversa profondità prospettica sulla questione da par-

te dei due campioni di rispondenti, per cui i giovani con un problema di salute così potenzialmente dirompente mostrano di ritenere che una condizione di solidità economica non sia sufficiente a supportarli nel loro percorso di vita;

- ❖ ancora più macroscopica risulta poi la differenza di posizioni in merito alla 'la forza di volontà', che, indicata da quasi il 40% dei rispondenti con SM contro il 12,5% del campione dei giovani, emerge nuovamente come elemento di primaria importanza nel faticoso percorso di costruzione della felicità, soprattutto per chi si trova a dover fronteggiare e a dover convivere con la sclerosi multipla;
- ❖ inoltre, i giovani con SM fanno riferimento con maggior frequenza, rispetto ai coetanei, ai valori e agli ideali come fattore strategico nel raggiungimento della felicità (25% circa contro il 18%), e si tratta di un dato che sembra sottolineare la tendenza a ridefinire le proprie priorità e a cercare una solidità dal punto di vista valoriale, da parte di chi si trova a doversi confrontare con la malattia e con la sofferenza.



Gli andamenti che emergono dall'incrocio dei dati con le variabili strutturali mettono in luce anch'essi aspetti di particolare interesse nelle opinioni dei due campioni, e tra questi si sottolinea che:

- ❖ nel campione dei giovani il dato relativo all'importanza della buona salute nella prospettiva del raggiungimento della felicità tende ad aumentare con l'età dei rispondenti, passando dal 49,8% dei 18-24enni al 60,3% dei 35-40enni, andamento che sembra suggerire una crescente preoccupazione per le proprie condizioni di salute mano a mano che l'età aumenta;

- ❖ diversamente, nel campione con SM, se il dato resta abbastanza costante nell'articolazione delle fasce d'età, la quota di rispondenti che fa riferimento a questo fattore tende a diminuire sia con il passare del tempo dalla diagnosi (si passa dal 58,2% di chi ha una diagnosi più recente al 51,7% di chi ha ricevuto la diagnosi più di 10 anni fa) che all'aumentare della disabilità (il 57,1% di chi dichiara una disabilità minima contro il 38,6% di chi denuncia un grado grave), a testimonianza della necessità, da parte dei giovani che vivono la malattia, di andare al di là della malattia con cui sono costretti a convivere e definire un orizzonte valoriale proprio che permetta di guardare al futuro con fiducia;
- ❖ questa tendenza viene per altro ulteriormente confermata dall'andamento delle indicazioni relative alla forza di volontà come condizione necessaria alla propria realizzazione personale, poiché questo dato mostra di crescere in modo molto significativo con il passare del tempo dalla diagnosi (28,2% e 41,1% sono i dati relativi ai due estremi lungo l'asse del tempo trascorso dall'insorgere della SM) e con il progredire dei sintomi della malattia (la forza di volontà passa dal 34,2% al 56,8% lungo l'asse della gravità della disabilità).

Progetti e aspettative per il futuro

Al di là dell'orizzonte valoriale proprio, che in qualche modo può essere considerato come una sorta di 'strumentario' esistenziale con il quale affrontare la vita, sono stati oggetto di indagine anche gli **obbiettivi** che i giovani considerano in questo momento più importanti per la loro vita (fig.4).



I dati mostrano in modo abbastanza chiaro come i giovani intervistati definiscano i propri obiettivi in modo piuttosto netto, dal momento che tendono a concentrarsi su un numero abbastanza ridotto di risposte, e se alcuni obiettivi risultano sostanzialmente condivisi da ambedue i campioni, l'indicazione per la serenità familiare viene infatti fornita da più del 60% sia dei giovani che dei giovani con SM, emergono però anche in questo caso alcune vistose differenziazioni nelle opinioni.

L'ottenimento di gratificazioni e soddisfazioni in ambito lavorativo viene indicato in modo nettamente più frequente dai rispondenti del campione giovani, mentre i dati forniti dai rispondenti con SM definiscono l'obiettivo del mantenimento e del miglioramento della propria salute come una sfida esistenziale fondamentale.

I due campioni mostrano invece di condividere in quote piuttosto simili (anche se si tratta di valori decisamente più bassi) il desiderio di dedicarsi agli altri, e la volontà di costruire e mantenere una solida rete di rapporti amicali ed interpersonali.

Le risposte che sembrano segnare invece un maggiore grado di leggerezza, o di superficialità, come divertirsi, migliorare il proprio aspetto e soprattutto avere soldi e successo e/o diventare famosi, vengono indicate con più frequenza dai giovani, mentre va segnalata la quota di giovani con SM che, seppure minoritaria, dichiara di non porsi troppi obiettivi per non rimanere deluso/a, che risulta sensibilmente più alta rispetto al campione giovani. Si tratta di una porzione del campione con SM che, come già emerso su altri argomenti, sembra manifestare un atteggiamento di sconforto e di sfiducia profondi.

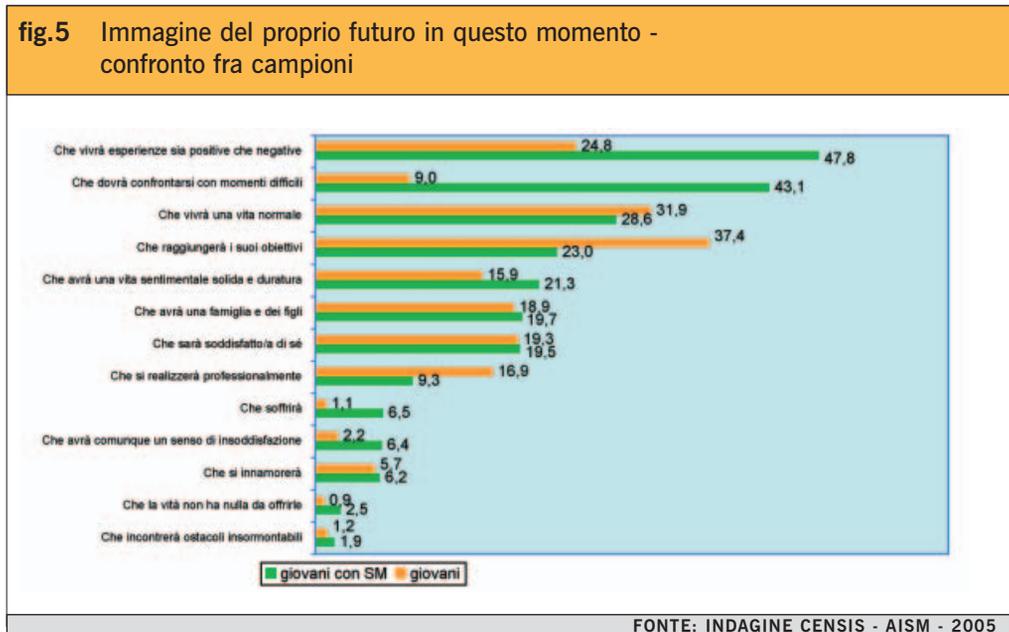
Il quadro generale presenta tuttavia significative articolazioni:

- ❖ l'indicazione per la serenità familiare viene fornita in ambedue i campioni in quote crescenti all'aumentare dell'età, a testimonianza del fatto che questo obiettivo esistenziale sembra assumere priorità con il completarsi del processo di maturazione individuale, per cui il dato passa da poco più del 40% tra i 18-24enni di ambedue i campioni al 68,6% dei 35-40enni del campione giovani con SM ed il 76,9% del campione giovani; si tratta per altro di un obiettivo che viene indicato in quote più significative dai segmenti femminili dei due campioni;
- ❖ dall'andamento per classi di età delle indicazioni relative all'ottenere soddisfazioni sul lavoro emerge il fatto che nel campione giovani con SM il dato tende a calare in modo piuttosto lineare, passando dal 30,9% dei 18-24enni all'11,3% dei 35-40enni, mentre il campione giovani, nel quale il

dato della coorte più giovane risulta addirittura leggermente più basso rispetto al campione con SM (29,3%), l'importanza di questo obiettivo tende a crescere (40,7% tra i 25-29enni) e a stabilizzarsi (39,8% nella coorte 30-34anni) con l'età, e a subire invece un calo tra i 35-40enni (26,8%); in questo caso invece sono più i maschi che le femmine a manifestare questa priorità, in ambedue i campioni;

- ❖ il diverso approccio a seconda dell'età emerge in modo ancora più vistoso sul dato relativo all'avere soldi e successo o diventare famoso, che nella coorte dei 18-24enni nel campione giovani raggiunge il 10,4%, contro lo 0,9% dei pari età con SM.

In particolare a proposito degli obiettivi legati alla soddisfazione professionale, emerge il fatto che se i più giovani di ambedue i campioni sembrano attribuire una certa importanza a questo obiettivo, i giovani con SM mostrano di ridimensionare le loro aspirazioni con l'aumentare dell'età, e sembra trattarsi di un adattamento a quelle che vengono percepite come le proprie potenzialità nel mondo del lavoro in relazione alla malattia (il dato tende a calare infatti anche con l'aumentare della disabilità), mentre nella progettazione del proprio futuro i giovani attribuiscono importanza crescente a questo aspetto della vita, per poi mostrare una sorta di 'disillusione' solo dopo i 35 anni. Obiettivi e progetti si inscrivono in un quadro più generale, connesso all'aspettativa che i giovani nutrono per il loro futuro e dunque a ciò che nel concreto si aspettano che accada loro (fig.5).



Una prima risultanza che va sottolineata a questo proposito riguarda il numero medio di risposte fornite per rispondente: a fronte dei 13 *item* proposti dal questionario, e della possibilità per ciascun rispondente di indicarne un massimo di 3, i giovani con SM hanno fornito mediamente 2,4 risposte ciascuno contro le 1,9 del campione giovani; questa osservazione preliminare sembra suggerire un atteggiamento differente tra i due campioni rispetto al futuro, e tendenzialmente un approccio più complesso, che dunque richiede un numero più alto di proposizioni per essere definito, da parte dei rispondenti con SM.

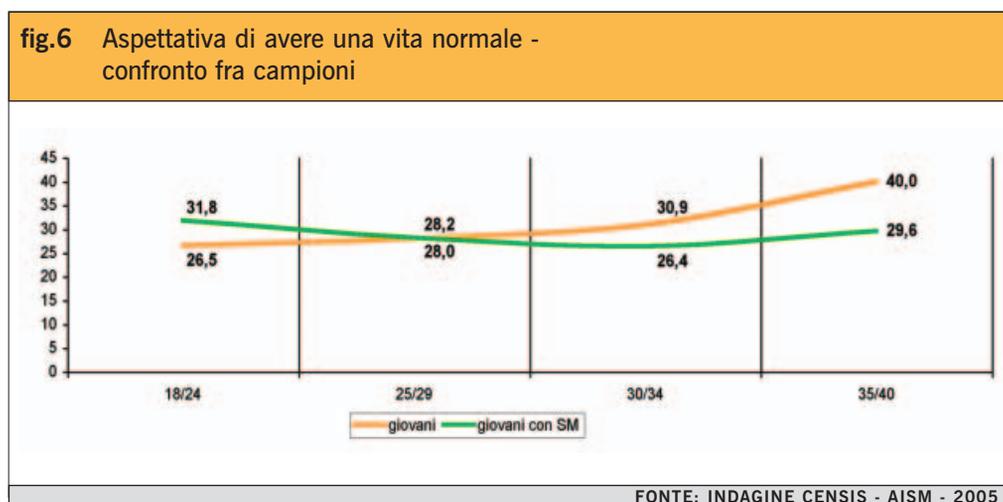
Il primo elemento da sottolineare è che su certi argomenti le quote di rispondenti si concentrano in modo pressoché analogo, per cui l'idea di vivere una vita normale viene condivisa da circa il 30% dei due campioni, similmente l'aver in futuro una famiglia propria e dei figli accomuna circa un quinto dei due campioni, e l'idea che comunque si sarà soddisfatti di sé riguarda quote analoghe di rispondenti (19% circa).

I giovani hanno invece dichiarato con maggior frequenza l'aspettativa di raggiungere i loro obiettivi personali (37,4% che costituisce il valore più alto della distribuzione in questo campione contro il 23,0% dei rispondenti con SM), e nuovamente emergono differenze nella percezione e nelle aspettative del proprio futuro professionale, poiché i giovani rispondono in quota maggiore di aspettarsi una realizzazione personale sotto questo profilo (16,9% contro il 9,3% dei giovani con SM).

Nel campione dei giovani con SM invece si osservano frequenze decisamente più alte in relazione all'idea di doversi confrontare con momenti difficili (43,1% contro il 9,0% del campione giovani) e soprattutto emerge in modo preminente l'aspettativa di vivere sia esperienze negative che positive (47,8% contro il 24,8%). Quest'ultimo dato, che costituisce il valore più alto della distribuzione per il campione con SM, sembra suggerire in effetti una chiave di lettura efficace sul tema dell'immagine del proprio futuro: di fatto i giovani intervistati dall'AIMS mostrano di avere un'idea articolata del proprio futuro, non intendono in sostanza abbandonare le loro aspirazioni o l'idea di poter costruire una vita serena, ma si rendono conto che la loro situazione li metterà di fronte a difficoltà ed esperienze negative. In questo senso sembrano dunque trovare una spiegazione sia il numero medio di risposte più alto, che i valori tendenzialmente più alti a proposito degli *item* relativi ad immagini del futuro più faticose e dolorose (che dovrà confrontarsi con momenti difficili, che soffrirà, che avrà un senso di insoddisfazione), che sembrano aggiungersi, nella prospettiva dei giovani con SM, a quelle più positive piuttosto che sostituirle.

Inoltre, dall'analisi dei dati negli incroci con le variabili strutturali emerge che:

- ❖ si conferma, una volta di più, il momento più prossimo alla diagnosi come particolarmente difficile per i rispondenti con SM, sono infatti quelli con diagnosi più recente a fornire quote più alte in relazione alle aspettative più negative (che dovrà confrontarsi con momenti difficili 54,1% contro il 37,8% di chi ha una diagnosi ultradecennale, che soffrirà e che avrà un senso di insoddisfazione tra l'8% ed il 9% contro i valori medi di circa il 6%), e similmente è tra questi rispondenti che si trovano le frequenze più basse in relazione all'aspettativa di raggiungere i propri obiettivi (19,8% contro il 27,2% di chi ha la diagnosi da più tempo);
- ❖ risulta poi di particolare interesse osservare come il dato relativo all'aspettativa di una vita normale, il cui valore complessivo risulta piuttosto simile tra i due campioni, presenti invece variazioni differenti rispetto all'età. Se per i primi, infatti, si tratta di un'indicazione che tende ad aumentare con l'età, a segnalare una sorta di 'rassegnazione' ad una vita normale nel senso di 'non straordinaria' nei rispondenti più maturi, tra i giovani con SM i valori più alti si riscontrano tra i 18-24enni, e tendono a calare tra i più grandi, a testimonianza di quanto l'idea di una 'vita normale' costituisca invece un valore positivo, e possa rappresentare una condizione non scontata da ottenere per chi è colpito dalla SM (fig.6).



I valori per costruirsi

Il panorama valoriale dei giovani è stato poi analizzato soffermando l'attenzione sugli aspetti ritenuti oggi più carenti nella società, nell'ipotesi che queste mancanze possano essere percepite anche come ostacoli alla realizzazione individuale (tab.2).

tab. 2 Valori di cui sente maggiormente il bisogno nella società - confronto fra campioni (val.%)

	Giovani con SM	Giovani
Onestà	50,6	46,7
Rispetto per le persone, tolleranza	33,2	32,1
Solidarietà, generosità	28,7	25,8
Senso di giustizia sociale	29,1	19,3
Senso della famiglia	28,6	17,7
Coraggio, capacità di rischiare	8,6	16,0
Coerenza, fedeltà alle proprie idee	15,1	14,7
Rispetto per la natura	12,8	11,4
Fede	13,5	9,6
Libertà, rispetto per le scelte individuali	10,5	7,4
Capacità di affrontare le difficoltà e la sofferenza	22,1	5,6
Rispetto delle tradizioni	1,2	4,9
Senso dello Stato, rispetto per la collettività	5,2	3,2
Senso del bello	0,9	3,1
Amore per la patria	0,9	1,4
Competizione, individualismo	0,2	1,1
Altro	0,7	0,4
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte		
FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005		

Anche in questo caso sembra emergere una tendenza da parte dei rispondenti con SM ad indicare mediamente un numero maggiore di risposte (a fronte di un massimo di 3 ne hanno fornite mediamente 2,6 contro le 2,2 del campione giovani), il che sembra segnalare un più diffuso bisogno, e quindi probabilmente un più marcato senso di mancanza, di condivisione di valori nella società.

Se in ambedue i campioni è emerso in modo decisamente preminente il valore dell'onestà, come quello di cui più i giovani sentono il bisogno oggi (indicato da circa la metà dei due campioni), in effetti nel campione giovani con SM si riscontrano valori generalmente più alti su gran parte degli *item*. Sono infatti questi rispondenti ad indicare con frequenza leggermente maggiore sia il rispetto per le persone, e la tolleranza, che la solidarietà e la generosità come valori più necessari. Tuttavia, ad alcuni argomenti i due cam-

pioni mostrano di attribuire pesi differenti:

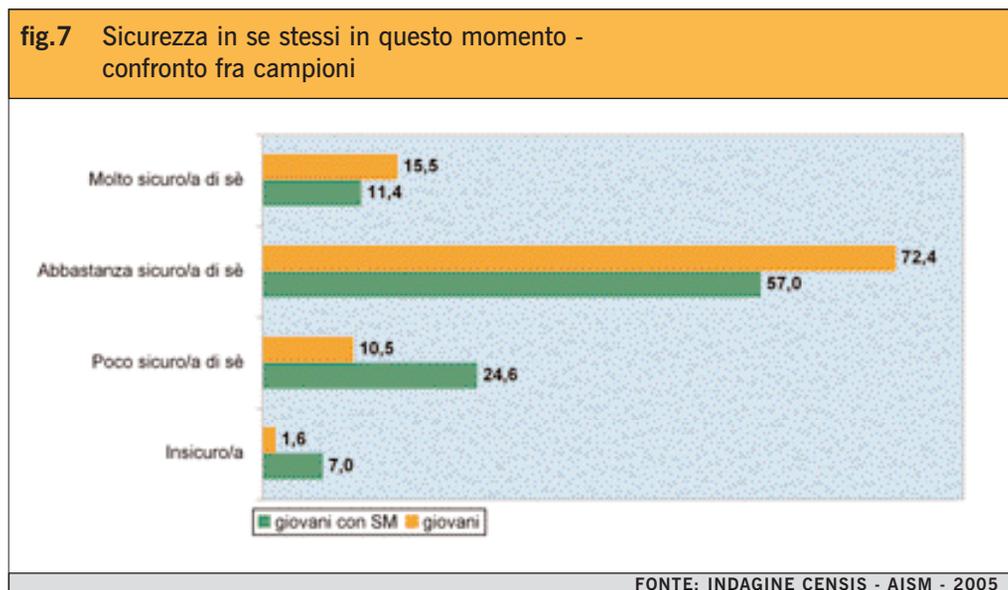
- ❖ la differenza che emerge a proposito del senso di giustizia sociale, intesa come difesa dei diritti dei più deboli, risulta abbastanza netta, viene indicato dal 19,3% del campione giovani contro il 29,1% dei rispondenti con SM, e sembra indicare una denuncia da parte di questi ultimi della mancanza di attenzione nella società verso le esigenze ed i diritti dei soggetti più deboli, e dunque presumibilmente anche verso i loro bisogni;
- ❖ anche l'importanza che i rispondenti con SM mostrano di attribuire al senso della famiglia sembra riconducibile al loro particolare vissuto, per cui questa assume un ruolo prioritario quanto più costituisce un punto di riferimento essenziale nelle difficoltà che essi si trovano a dover incontrare, ed un discorso simile sembra valere per la differenza relativa al bisogno di fede (anche se i valori risultano più bassi);
- ❖ i giovani, invece, indicano con maggior frequenza di sentire il bisogno nella società di coraggio e capacità di rischiare (il 16,0% contro l'8,6% del campione con SM), a testimonianza di come la sensazione di una società troppo incline alla conservazione e alla staticità, condivisa da circa un giovane italiano su sei, ricada invece in una prospettiva che appare distante dalle istanze dei giovani con SM;
- ❖ soprattutto, però, è sul dato relativo alla capacità di affrontare le difficoltà e la sofferenza che i giovani con SM mostrano di differenziarsi in modo netto dai giovani (22,1% contro il 5,6%), e si tratta di una differenza di vedute che sembra evidenziare la percezione, da parte dei rispondenti che vivono la malattia, di una società in qualche modo distaccata e troppo lontana da quelli che possono essere invece i problemi con i quali loro si trovano a confrontarsi quotidianamente.

I dati non mostrano poi variazioni di particolare rilievo negli incroci con le variabili strutturali, anche se va sottolineato anche in questo caso un andamento opposto lungo l'asse dell'età dei rispondenti, che sottende un punto di vista differente tra i due campioni. Il dato complessivo in relazione al bisogno di maggior rispetto per le persone e maggior tolleranza risulta infatti piuttosto simile tra i due campioni; ma se nel campione giovani la quota di rispondenti che fa riferimento a questo valore tende a calare con l'età, e si tratta di una tendenza che sembra indicare una forma di disillusione o di perdita graduale di un ideale un po' vago, il fatto che invece i rispondenti con SM indichino questo valore come necessario nella nostra società in quote crescenti ma-

no a mano che l'età aumenta (i valori tendono ad aumentare fra l'altro anche con il passare del tempo dalla diagnosi), sembra invece restituire un senso estremamente concreto, e configurare un bisogno effettivo e quotidiano di rispetto per le persone, da parte di chi si trova a fronteggiare la SM.

Crederci in se stessi

Nell'analizzare le attitudini dei giovani verso il loro futuro, è risultato poi strategico indagare quanto essi **si sentano sicuri di se stessi**, ed il quadro che emerge dal confronto tra i due campioni sembra ricalcare in qualche misura quanto già osservato a proposito della felicità (fig.7).



In entrambi i campioni prevale la quota di chi si dichiara abbastanza sicuro di sé, ma nel caso dei giovani con SM si tratta di una percentuale decisamente più bassa (57,0% contro 72,4%). Tuttavia anche nel campione con SM permane una quota di rispondenti abbastanza significativa che dichiara di sentirsi molto sicura di sé (11,4% contro 15,5%).

Similmente sono i giovani con SM la cui diagnosi è più recente a manifestare, ancora una volta, un atteggiamento più problematico rispetto alla loro situazione, sono infatti questi rispondenti a evidenziare il maggior grado di insicurezza (seppure gli abbastanza sicuri di sé costituiscono la quota più alta della distribuzione, i non molto sicuri rappresentano il 32,7% e gli insicuri il 10,3% contro, rispettivamente, il 21,8% ed il 6,7% di chi ha la diagnosi da più di 10 anni).

Nel campione giovani con SM emerge poi con chiarezza quanto la sicurezza in se stessi costituisca un fattore determinante nell'immaginare il proprio futuro: sono infatti i rispondenti che forniscono i dati più alti in questo senso ad esprimere con maggior frequenza le aspettative più rosee (fig.8).



Viceversa, i rispondenti che hanno dichiarato di avere poca o nessuna fiducia in sé stessi indicano in misura maggiore di aspettarsi un futuro difficile.

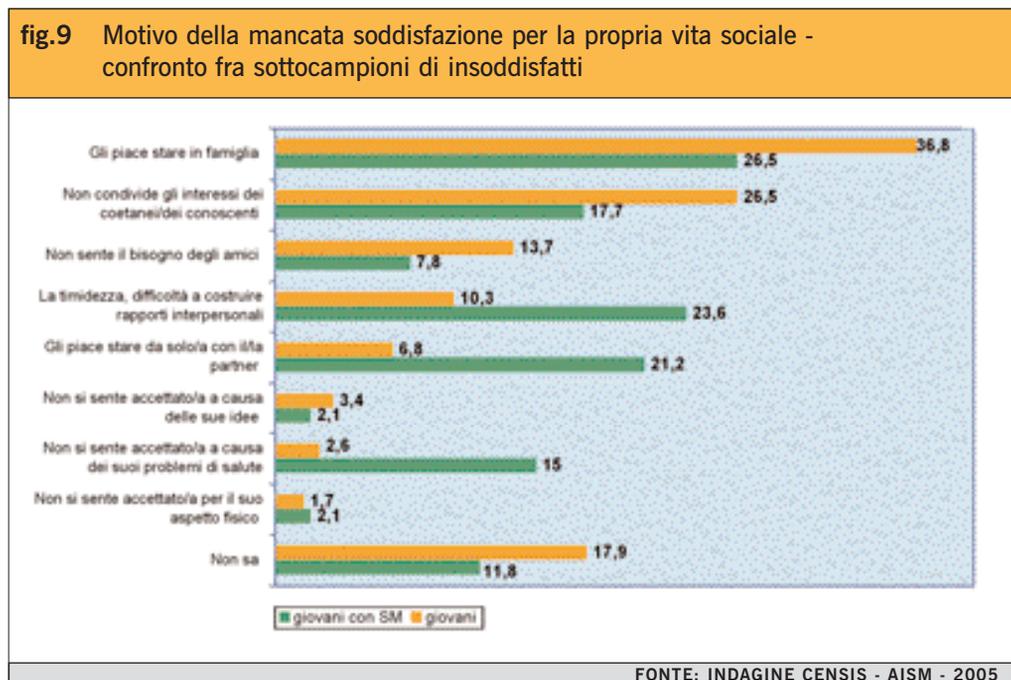
La dimensione della sicurezza di sé impatta con ogni probabilità anche sulla qualità della propria vita sociale. In generale quelli che hanno indicato almeno una ragione di insoddisfazione per la propria vita sociale sono quasi il 40% dei rispondenti con SM contro il 12% circa dei giovani.

Inoltre in merito alla valutazione delle **possibili difficoltà che impediscono loro di vivere in modo soddisfacente la socialità** ed il rapporto con i coetanei, emergono altre interessanti differenze, che mettono ulteriormente in evidenza come per molti dei giovani con SM il tema della sicurezza in sé stessi, e soprattutto il sentirsi accettati nel gruppo dei coetanei, costituiscano aspetti problematici dei rapporti interpersonali (fig.9).

Quelli tra i giovani italiani che si ritengono insoddisfatti della loro vita sociale individuano le cause di questa insoddisfazione soprattutto nel fatto che non cercano una vita sociale particolarmente attiva, preferiscono infatti stare in famiglia nel 36,8% dei casi, e tendenzialmente non trovano nei coetanei e nei

conoscenti persone con cui condividere i propri interessi (26,5%). E' abbastanza bassa invece la quota di giovani che fa riferimento alla timidezza e alle difficoltà nel costruire una vita sociale che invece, presumibilmente, vorrebbe avere (10,3%).

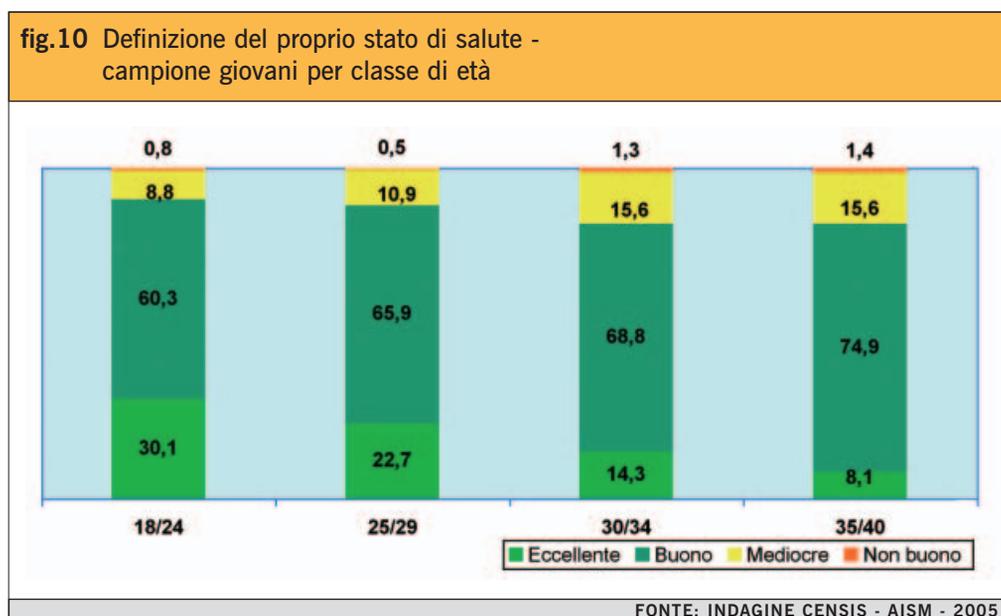
Tra i giovani con SM, benché anch'essi indichino soprattutto di stare bene in famiglia (26,5%) o da soli con il proprio partner (21,2%), sono invece nettamente più alte le quote di chi dichiara di soffrire la propria timidezza nel relazionarsi ai coetanei (23,6% contro il 10,3% del sottocampione di giovani non soddisfatto) così come è consistente la quota rappresentata dai rispondenti che non si sentono accettati a causa dei loro problemi di salute (15,0%).



LA SALUTE E L'IMMAGINE DI SÉ

Condizioni e concezioni della salute

Nel campione dei giovani, rappresentativo dei 18-40enni italiani, il dato relativo alle **attuali condizioni di salute** mostra, come prevedibile, il netto prevalere dei rispondenti che dichiarano buone o eccellenti condizioni di salute. Si tratta per altro di un dato caratterizzato da un andamento chiaro, dal momento che ai valori complessivi (per cui il 67,9% dei rispondenti definisce buono il proprio stato ed il 18,2% parla di una condizione eccellente mentre è il 12,9% a dichiarare uno stato mediocre e l'1,0% a definirlo non buono) corrisponde una differenziazione piuttosto marcata e molto lineare tra le varie classi di età. All'aumentare di essa, infatti, i rispondenti tendono a fornire indicazioni meno positive (fig.10).



I giovani del campione rappresentativo della popolazione tendono con l'aumentare dell'età a indicare con frequenza via via più basse uno stato eccellente, a concentrarsi sulla modalità 'buono' e ad indicare in quote crescenti condizioni più precarie, pur in un assetto che rimane minoritario (le indicazioni di uno stato mediocre o non buono rimangono infatti inferiori al 20% anche nella coorte 35-40 anni). Complessivamente, infatti, le quote di rispondenti che indicano uno stato buono o eccellente passano dal 90% circa dei 18-24enni a poco più dell'80% dei 35-40enni.

I dati relativi ai giovani del campione dei giovani con SM evidenziano, a proposito dello stato di salute, un andamento per certi versi simile a quanto os-

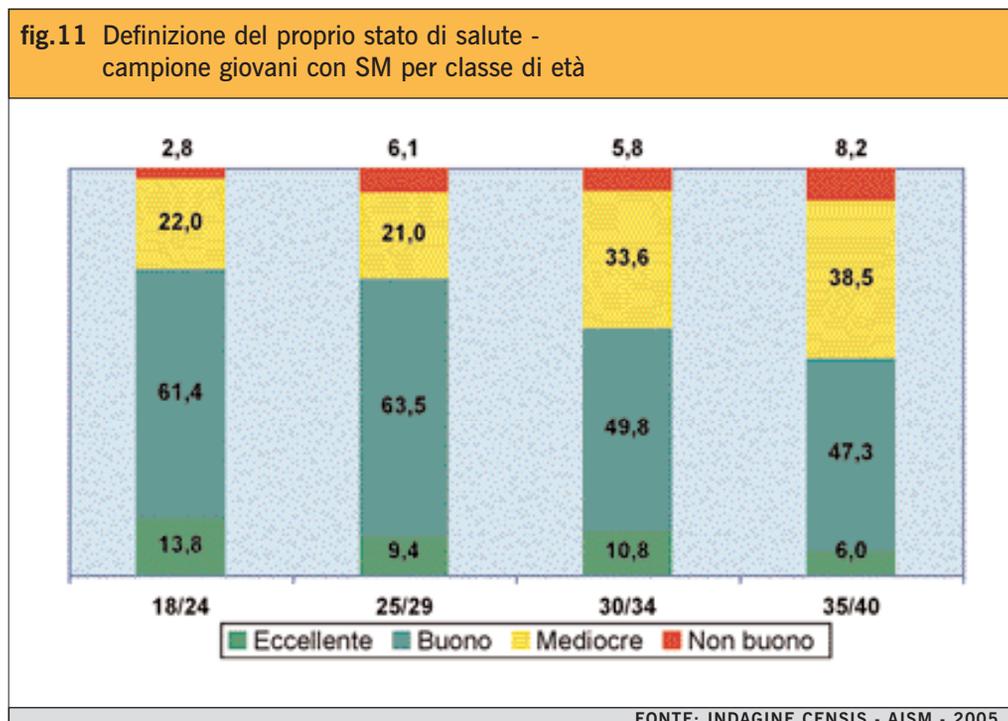
servato nel campione giovani, anche se va sottolineato il fatto che la valutazione delle proprie condizioni risulta nel complesso chiaramente meno positiva (tab.3).

tab. 3 Definizione dello stato di salute - confronto fra campioni (val.%)

	giovani con SM	giovani
Eccellente	9,0	18,2
Buono	52,8	67,9
Buono o eccellente	61,8	86,1
Mediocre	31,8	12,9
Non buono	6,4	1,0
Mediocre o non buono	38,2	13,9
Totale	100,0	100,0

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

Anche nel campione dei giovani con SM, le indicazioni dei rispondenti tendono a definire uno stato di salute sempre più precario con l'avanzare dell'età, ma in conformità con il dato del campione dei giovani, la modalità 'buono' rimane la più alta della distribuzione anche tra i 35-40enni e complessivamente anche in questa classe di età lo stato buono o eccellente viene indicato da più della metà dei rispondenti (53,3%) (fig.11).



A differenza di quanto riscontrato nel campione giovani, tuttavia, oltre alla modalità ‘eccellente’, anche la modalità ‘buono’ viene indicata da quote che decrescono all’aumentare dell’età, e la percentuale passa infatti dal 61,4% dei 18-24enni al 47,3% dei 35-40enni, mentre crescono le indicazioni di uno stato mediocre (dal 22,0% dei più giovani al 38,5% della coorte più anziana) e soprattutto è sensibile l’incremento del dato relativo allo stato non buono, che passa dal 2,8% all’8,2%.

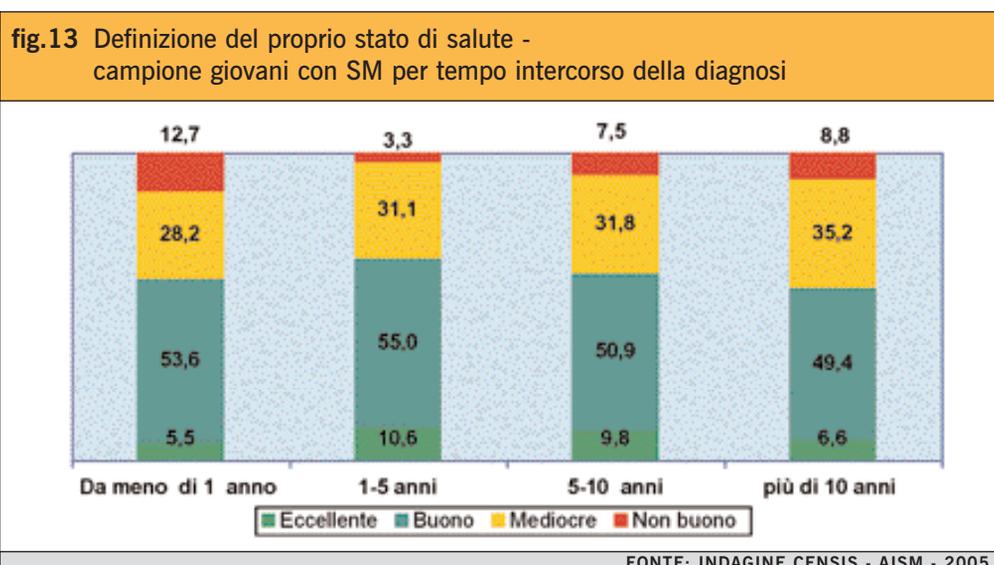
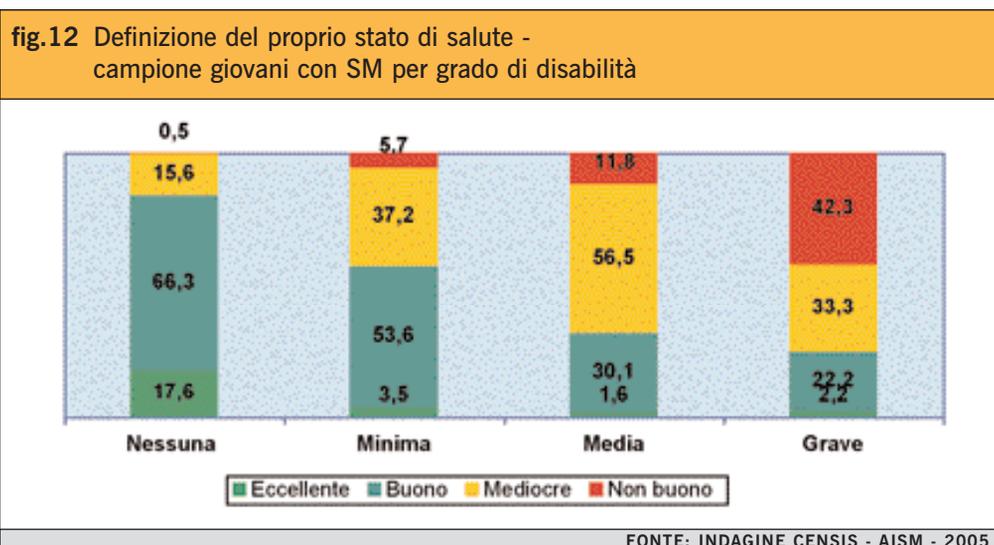
Una variabile che mostra di impattare in modo piuttosto netto su questo dato, sia nel campione giovani che in quello giovani con SM, è costituita dalla condizione economica, poiché i rispondenti che ritengono di avere una condizione economica alta o medio-alta dichiarano uno stato di salute tendenzialmente migliore di quelli che si considerano in una fascia bassa o medio-bassa (tab.4).

tab. 4 Definizione del proprio stato di salute - confronto fra campioni per condizione socioeconomica dichiarata (val.%)				
	Campione giovani		Campione giovani con SM	
	alta/medio-alta	bassa/medio bassa	alta/medio-alta	bassa/medio bassa
Eccellente	24,0	14,0	11,4	6,9
Buono	66,9	67,9	61,5	46,3
Mediocre	8,6	16,6	21,8	39,2
Non buono	0,5	1,5	5,3	7,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

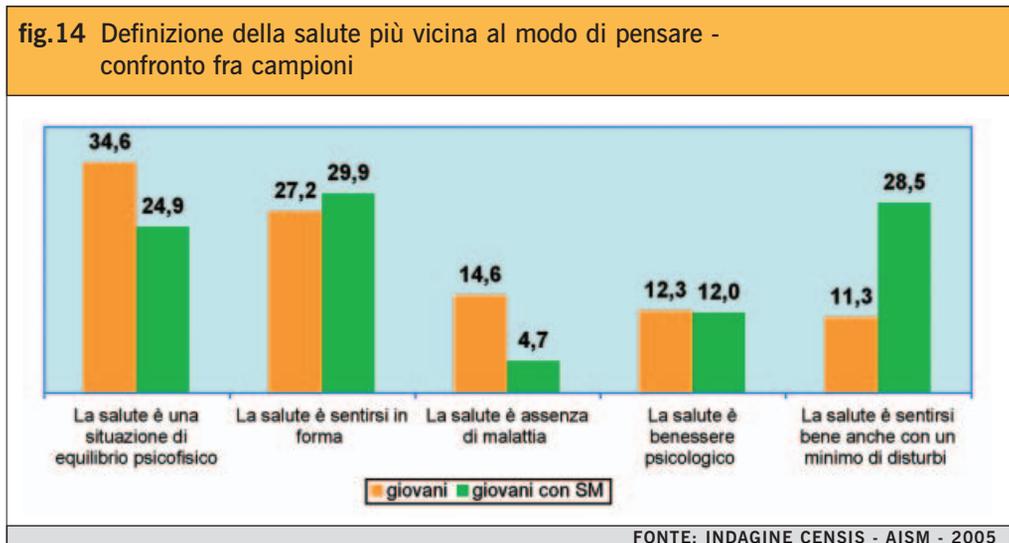
Si tratta di un andamento che trova riscontro con una certa frequenza in tutte le indagini di popolazione, nel momento in cui si osserva l’impatto delle condizioni economiche sullo stato di salute o sulla percezione di esso, ed anche in questo caso è legittimo supporre sia che quei rispondenti che manifestano un disagio dal punto di vista economico proiettino questa sensazione di precarietà e di preoccupazione anche in altri ambiti della loro vita, sia che, nei fatti, la debolezza economica imponga un basso livello di qualità della vita, e renda più difficile il prendersi cura di sé, con conseguenze negative sullo stato di salute. In particolare, per quanto riguarda il campione con SM, una condizione economica precaria finisce inevitabilmente per rendere più difficoltoso l’affrontare la malattia. Nel campione dei giovani con SM emerge poi come questo dato risenta in modo decisivo delle due variabili strategiche, relative alla diagnosi e al decorso della sclerosi multipla (figg. 12 e 13):

- ❖ come prevedibile, infatti, all'aumentare del livello di disabilità che hanno dichiarato, i giovani che soffrono di sclerosi multipla si trovano a dare una definizione del proprio stato di salute decisamente più negativa, mentre tra quelli che dichiarano di non soffrire di nessuna disabilità, le frequenze di risposta risultano sostanzialmente omogenee a quelle riscontrate nel campione dei giovani;
- ❖ per quanto riguarda invece il tempo trascorso dalla diagnosi della malattia, l'andamento del dato risulta meno lineare, dal momento che i rispondenti che hanno una diagnosi più recente (da meno di un anno) forniscono le quote più basse in relazione allo stato eccellente (5,5% contro il valore complessivo del 9,0%) e nello stesso tempo le frequenze di risposta più alte sull'item 'non buono' (12,7% contro la media del 6,6%).



I dati sembrano quindi sottolineare, da una parte, come il sopraggiungere e l'aumentare della disabilità costituiscano un fattore decisivo nella valutazione dello stato di salute, e dall'altra come l'impatto, pur dirompente, che ha il momento della diagnosi della sclerosi multipla sulla percezione delle proprie condizioni vada a stabilizzarsi con il tempo (anche se nei sottocampioni con diagnosi meno recente le condizioni dichiarate tendono, gradualmente dai cinque anni in poi, a peggiorare). A questo proposito va per altro sottolineato il fatto che, nel campione, l'incidenza e la gravità della disabilità risultano direttamente proporzionali al tempo che è intercorso dalla diagnosi, e dunque i valori che si riscontrano tra i rispondenti con diagnosi recente sembrano essere influenzati in modo decisivo dal fattore psicologico.

Gli stessi fattori psicologici, e soprattutto le differenze prospettiche che inevitabilmente caratterizzano i due campioni a proposito dei temi legati alla salute, sembrano avere un impatto chiaro anche nella concezione stessa della salute. I giovani, nelle varie articolazioni del campione rappresentativo, tendono infatti a indicare le **definizioni della salute**, che ritengono più affini alla loro opinione, senza variazioni macroscopiche, mentre i giovani del campione con SM tendono ad offrire un dato più ricco di sfaccettature, che anzitutto mostra differenziazioni significative nell'incrocio con le variabili strutturali, ma che anche negli orientamenti complessivi delinea un quadro di fatto differente (fig.14).



La definizione di salute indicata con maggiore frequenza dai giovani con SM, è quella che si caratterizza per il sentirsi in forma, efficienti ed in grado di svolgere le normali attività (29,9%), ed una quota quasi analoga di rispon-

ti si riconosce nell'idea che la salute consista soprattutto nel sentirsi bene anche con un minimo di disturbi (28,5%), definizione che viene indicata solo dall'11,3% dei rispondenti del campione dei giovani. La definizione che in questo campione è emersa con più frequenza, ossia quella che identifica la salute con una situazione di stabilità e di equilibrio psicofisico, viene invece indicata con frequenza minore dal campione con SM (24,9%).

La quota di rispondenti con SM che identifica la salute soprattutto nel benessere psicologico, nella soddisfazione e nella serenità in generale (12,0%) risulta sostanzialmente uguale a quella rilevata nel campione giovani (12,3%), mentre appare estremamente significativa la differenza che emerge a proposito dell'idea della salute come semplice assenza di malattia, indicata dal 4,7% del campione giovani con SM contro il 14,6% di quello giovani.

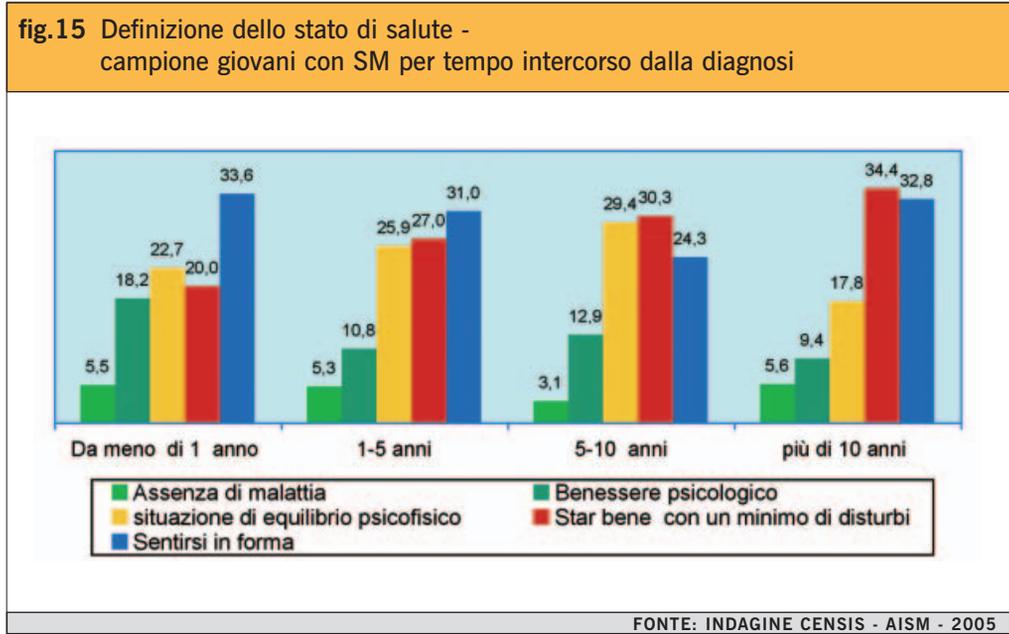
Per quanto riguarda le variazioni negli incroci, risulta poi di particolare interesse osservare in questo campione l'andamento dell'*item* relativo all'idea di salute come sentirsi bene, seppure con un minimo di disturbi, tendenzialmente più richiamata da chi è più avanti negli anni, da chi ha una diagnosi meno recente e da chi più elevati livelli di disabilità. In particolare:

- ❖ con l'aumentare dell'età, e tendenzialmente quindi con il passare del tempo dalla diagnosi di sclerosi multipla, i rispondenti tendono ad esprimere condivisione, con frequenze crescenti, per questa concezione della salute. Il dato passa infatti dal 17,4% dei 18-24enni al 29,4% dei 35-40enni, e dal 20,0% di chi ha una diagnosi recente (da meno di 1 anno) al 34,4% di chi ha una diagnosi da più di 10 anni;
- ❖ similmente si assiste ad un incremento costante del dato lungo l'asse della disabilità (dal 24,9% di chi non ne lamenta nessuna al 34,1% di chi soffre di disabilità grave).

Seppure in modo meno lineare, emerge contestualmente un decremento delle frequenze relative all'idea della salute come stato di equilibrio psicofisico, questa indicazione viene infatti fornita dal 36,7% dei rispondenti con SM in età compresa tra i 18 ed i 24 anni contro il 21,3% dei 35-40enni, e dal 28,2% di chi non ha alcun genere di disabilità contro il 20,5% di chi soffre invece di una disabilità grave (fig.15).

I giovani con SM mostrano dunque una maggiore variabilità nelle loro opinioni a proposito del concetto di salute, ed è significativo il fatto che il rifiuto dell'idea di salute come semplice assenza di malattia sia condiviso in mo-

do omogeneo dai rispondenti di questo campione, e che dunque risulti diffusa la necessità di riformulare il concetto stesso di salute allargandone il significato ad una molteplicità di ambiti e di accezioni, che superino in sostanza il dualismo salute/malattia.



Tuttavia l'adesione a schemi di significato che siano propositivi di un'alternativa a questa dicotomia sembra legata a fattori transitori, al progredire della condizione clinica *in primis*, ma anche ai differenti modi di vivere le diverse fasi della malattia.

In questo senso risulta interessante sottolineare come anche il dato relativo all'idea della salute come benessere psicologico mostri un andamento chiaro, con il passare del tempo dalla diagnosi di SM (benché si tratti di una concezione che è stata indicata da una quota minoritaria del campione): i rispondenti con diagnosi più recente si riconoscono in essa in percentuale pressoché doppia (18,2%) rispetto a quelli la cui diagnosi risale a più di dieci anni fa (9,4%), a testimonianza del forte impatto emotivo che l'insorgere della malattia produce, e a fronte del quale appare quanto più necessaria una solidità psicologica, mentre nel processo di stabilizzazione emotiva che sembra caratterizzare i rispondenti con diagnosi meno recente assume un'importanza crescente la capacità di accettare e di convivere con i sintomi della malattia, e dunque di sentirsi in salute nonostante essa.

La salute nella quotidianità: pratiche preventive e fiducia nelle istituzioni sanitarie

Nel campione rappresentativo dei 18-40enni italiani, è emerso un ricorso complessivamente abbastanza limitato a pratiche preventive, che siano quindi finalizzate al mantenimento o al miglioramento della salute. I comportamenti che vengono messi in pratica con maggior frequenza dai giovani consistono in accertamenti diagnostici e/o controlli medici preventivi, cui ricorre il 51,2% dei rispondenti, e nello svolgere un'attività sportiva (48,9%).

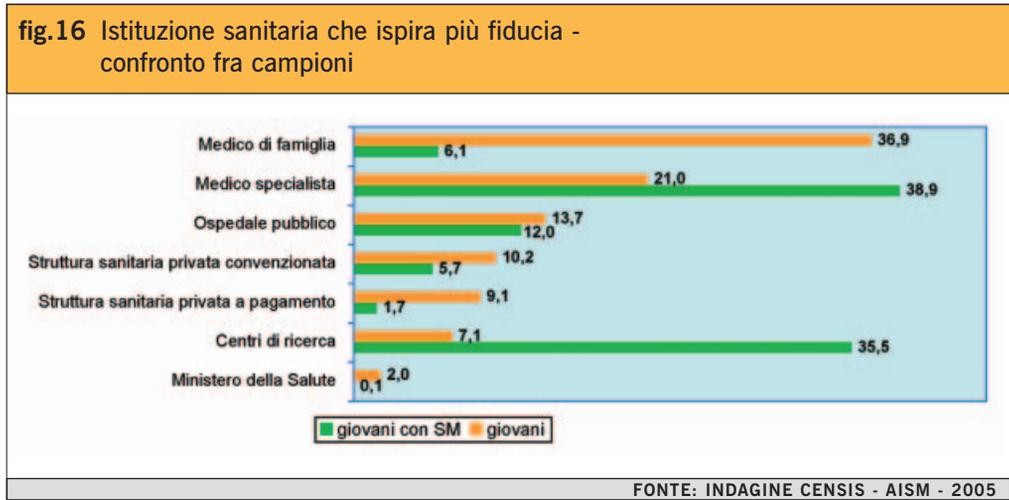
Il 17,0% segue una dieta specifica e poco più bassa è la quota di rispondenti che dichiara di affidarsi alla medicina alternativa o complementare (come l'omeopatia, o l'ayurvedica, l'agopuntura, etc. 16,3%), il 12,3% utilizza integratori alimentari mentre il 6,0% pratica tecniche di rilassamento o di meditazione.

Nel campione giovani il ricorso ai controlli medici preventivi tende ad aumentare con l'età dei rispondenti, così come sono i rispondenti dell'ultima fascia d'età ad affidarsi con maggior frequenza alla medicina alternativa (dal 9,6% dei 18-24enni al 20,3% dei 35-40enni), mentre la pratica sportiva riguarda soprattutto i più giovani (quasi il 70% della coorte 18-24 contro il 36,6% dei 35-40enni), e similmente quelli che non fanno nulla di particolare sono soprattutto i più grandi di età (il 34,6% dei più anziani contro il 27,7% dei rispondenti fino a 24 anni).

I dati forniti dai giovani del campione con SM non si discostano in modo particolarmente significativo da quelli del campione giovani, ad eccezione delle indicazioni relative ad accertamenti e controlli preventivi, che risultano inevitabilmente più frequenti (64,3% contro il 51,2%, ed anche in questo campione si tratta di un dato tende ad aumentare con l'età), e di quelle relative alla pratica sportiva, menzionata dal 33,6% dei giovani intervistati dall'AIMS, che risultano sensibilmente, e comprensibilmente, più basse di quelle rilevate nel campione giovani.

Il dato che riguarda invece il **grado di fiducia dei rispondenti nelle istituzioni sanitarie** presenta differenziazioni estremamente significative tra i due campioni, dal momento che se i giovani del campione giovani manifestano fiducia soprattutto nei confronti del medico di famiglia (36,9%) e, a seguire, dello specialista (21,0%) e dell'ospedale (13,7% quello pubblico), indicando invece con frequenza inferiore le altre istituzioni proposte, i giovani con SM si esprimono soprattutto in relazione al medico specialista (38,9%) e ai centri di ricerca, mostrando in questo una differenza macroscopica.

pica rispetto al dato giovani (il 35,5% dei giovani con SM indica i centri di ricerca contro il 7,1% dei giovani) (fig. 16).



Emerge, in linea generale un certo grado di corrispondenza tra la fiducia espressa e quella che è la consuetudine nel rapporto con le istituzioni, e soprattutto con le strutture, sanitarie.

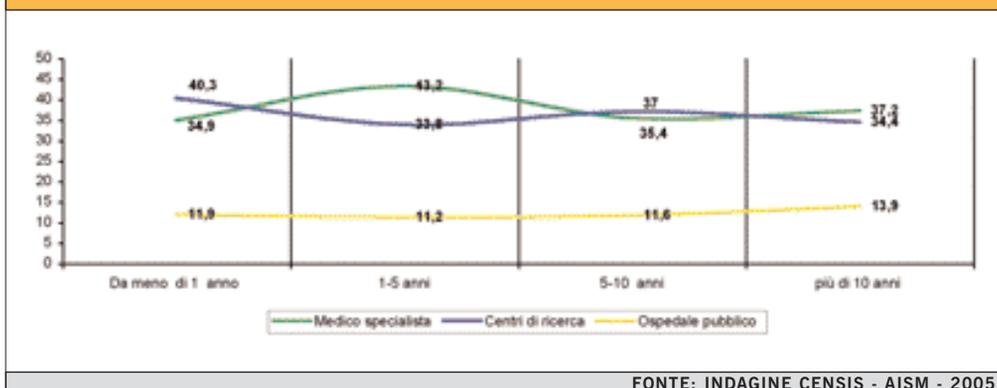
Nel caso dei giovani con SM, infatti, è il medico specialista (soprattutto il neurologo) il punto di riferimento principale sotto il profilo sanitario, mentre rimane abbastanza secondario il ruolo del medico di medicina generale. Similmente il dato che riguarda i centri di ricerca e di riferimento SM, molto significativo in questo campione, può essere letto secondo la medesima chiave interpretativa.

I centri a cui, con ogni probabilità, gli intervistati si riferiscono sono proprio i centri specialistici che costituiscono un punto di riferimento essenziale per il trattamento e la presa in carico della SM, i quali sono in molti casi anche impegnati in attività di ricerca.

Infatti di fronte all'insorgere di una malattia grave e cronica come la SM, e quindi di fronte alla prospettiva di dover convivere a lungo con essa, i progressi della scienza medica costituiscono un polo a maggior ragione attrattivo per la fiducia e le speranze, non solo nella guarigione, ma soprattutto nelle possibilità di mantenere una buona qualità della vita negli anni a venire.

Alla luce di queste considerazioni risulta quindi di particolare interesse osservare il modo in cui variano i dati a seconda del decorso della malattia stessa (fig. 17).

fig.17 Istituzione sanitaria che ispira più fiducia -
campione giovani con SM per tempo intercorso dalla diagnosi

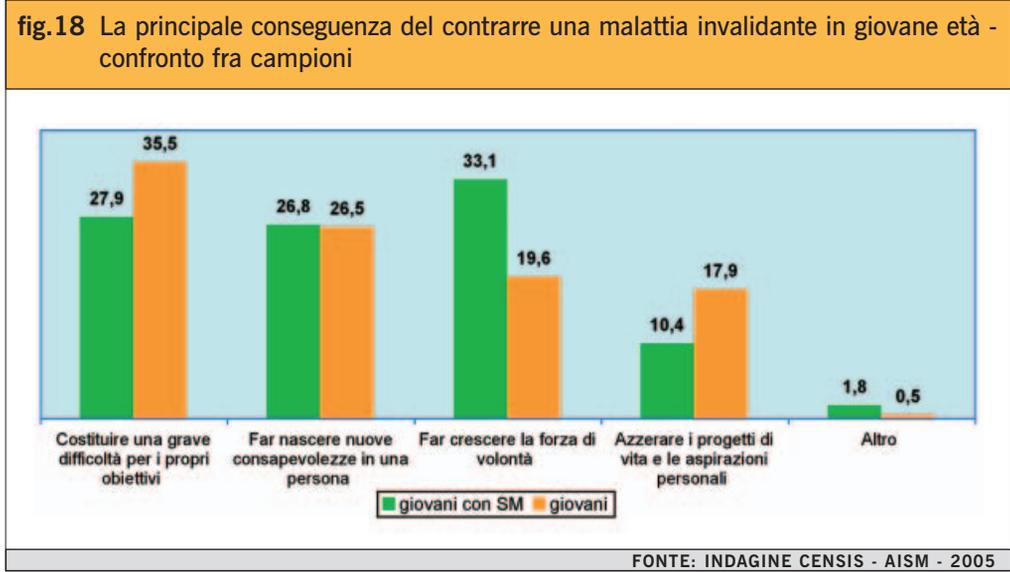


I giovani con SM con diagnosi recente infatti mostrano di riporre più fiducia nei centri di ricerca e di riferimento SM (40,3%) che nel medico specialista (34,9%), diversamente da quanto rilevato nel dato complessivo, e si tratta di un andamento che sembra rispecchiare quell’impatto emotivo, già riscontrato, legato al momento dell’insorgenza della malattia. In questa delicata fase, il centro di riferimento per la SM riveste un ruolo strategico, rappresenta infatti il luogo dell’informazione e delle cure ma anche del sostegno e della rassicurazione.

Inoltre l’impegno nell’attività di ricerca rappresenta una dimensione altrettanto strategica, in una situazione nella quale le prospettive di cura, connesse all’aspettativa dei progressi della scienza medica, appaiono come un fattore importante, dal punto di vista psicologico, forse anche più di quanto non lo sia il supporto del medico soprattutto in presenza di situazioni non caratterizzate da forme di disabilità (più del 60% del sottocampione con diagnosi recente, infatti, dichiara di non soffrire di nessuna disabilità, e nessuno tra questi rispondenti denuncia una disabilità grave).

Ammalarsi da giovani

Esprimere un’opinione su quale possa essere la principale conseguenza, a livello personale ed esistenziale, del **contrarre una malattia invalidante in giovane** età assume chiaramente prospettive molto differenti, a seconda che siano i giovani in generale o quelli con SM a farlo; se per gli uni, infatti, si tratta di un’opinione per lo più astratta, e che, presumibilmente, non riguarda il vissuto individuale, i giovani del campione con SM esprimendosi a questo proposito finiscono, con ogni probabilità, per fornire una testimonianza di come vivono la loro situazione (fig. 18).



La quota più alta di rispondenti nella distribuzione del campione giovani ha indicato di ritenere che **una malattia invalidante in giovane età** costituisca soprattutto una grave difficoltà nel raggiungimento dei propri obiettivi, circa un quarto di questo campione vede invece in essa un fattore per la nascita di nuove consapevolezze, circa il 20% fa riferimento alla crescita della forza di volontà, mentre è pari al 17,9% la quota di rispondenti che pensa che una malattia di questo genere azzeri sostanzialmente i progetti di vita e le aspirazioni personali in chi la contrae.

I dati riscontrati nel campione dei giovani con SM, invece, mostrano un'articolazione nettamente differente:

- ❖ l'opinione che raccoglie la quota più alta di indicazioni è quella secondo la quale contrarre una malattia invalidante da giovani può soprattutto far crescere la forza di volontà (33,1%);
- ❖ l'idea che costituisca soprattutto un ostacolo verso i propri obiettivi e quella secondo la quale questo evento possa soprattutto far nascere nuove consapevolezze ed aspirazioni vengono indicate da quote quasi analoghe del campione (pari a circa il 27%), con una minore incidenza dell'opzione negativa rispetto a quanto indicato dal campione dei giovani;
- ❖ sono di nuovo i giovani con SM, poi, a ritenere in misura minore che un avvenimento di questo tipo azzeri i progetti di vita e le aspirazioni (si esprime in tal senso il 10,4% contro il 17,9% del campione dei giovani). Certo, rimane il fatto che questa quota maggiore esprime una opinione presumibilmente scollegata dalla realtà del vissuto del rispondente, men-

tre nel caso dei giovani con SM il dato sottolinea un vissuto reale particolarmente doloroso, uno stato emotivo di profondo scoraggiamento che riguarda comunque circa un giovane con SM su dieci.

Volendo operare una certa semplificazione del significato delle quattro possibili opinioni proposte nel questionario, in effetti, si può osservare che queste sono caratterizzate da **diversi gradi di ottimismo e di pessimismo** nell'approccio alla questione, per cui appare legittimo considerare le modalità 'costituire una grave difficoltà nel raggiungimento dei propri obiettivi' e 'azzerare i progetti di vita e le aspirazioni personali' come opinioni, rispettivamente, debolmente e fortemente pessimiste, mentre le modalità 'far nascere nuove consapevolezze e nuove aspirazioni in una persona' e 'far crescere la forza di volontà' appaiono contraddistinte da simmetrici gradi, rispettivamente debole e forte, di ottimismo.

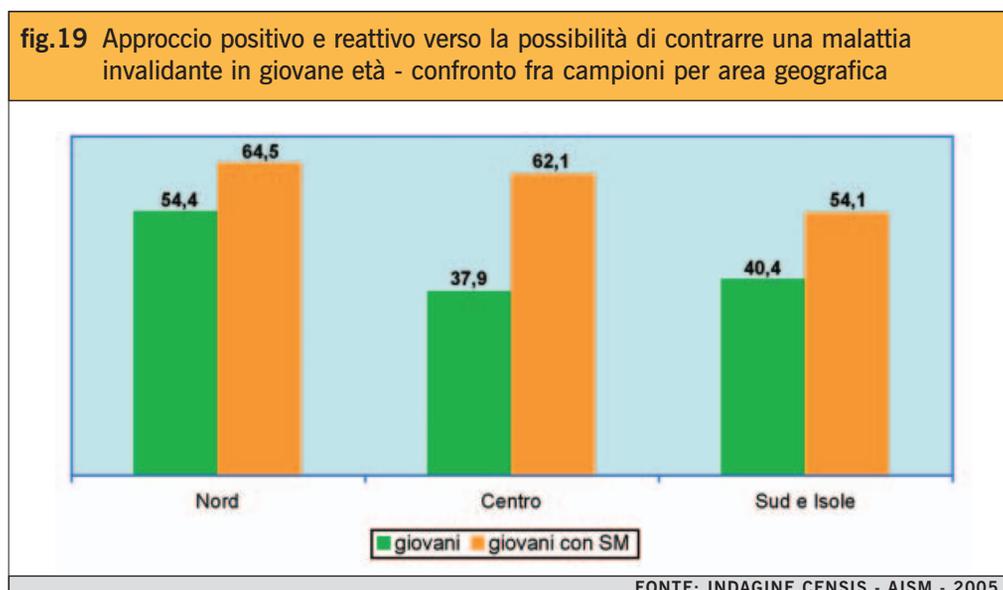
Emerge da parte del campione rappresentativo dei giovani italiani la tendenza ad esprimere con maggior frequenza le opinioni di tipo pessimista, in prima istanza il grado 'debole', ma complessivamente i due *item* in questione costituiscono più del 50% delle indicazioni, mentre appare rovesciata la situazione relativa al campione giovani con SM, nel quale sono le opinioni ottimiste, ed in prima istanza quella 'forte', a raccogliere la maggioranza delle indicazioni (circa il 60% complessivo).

Nel complesso, quindi, chi si trova effettivamente in questa condizione tende a viverla in modo più 'positivo' di quanto pensi chi, presumibilmente, non la vive direttamente. Si tratta, per certi versi, di un andamento prevedibile, dal momento che fronteggiare una malattia grave come la SM richiede necessariamente un approccio positivo e combattivo, tuttavia appare opportuno osservare anche quanto e come queste opinioni varino a seconda delle variabili strutturali e di quelle strategiche del campione con SM.

Nella distribuzione delle opinioni sembra esercitare infatti un certo peso anche la dimensione territoriale, per cui in ambedue i campioni le modalità ottimistiche vengono indicate con maggior frequenza nelle regioni del Nord e del Centro, mentre al Sud e nelle Isole risultano più frequenti, rispetto ai dati medi, le indicazioni pessimistiche.

Si tratta di una variazione che, per quanto sensibile, nel campione con SM non modifica l'indicazione complessiva, nel senso che anche al Sud e nelle Isole resta prevalente, nel complesso, l'idea che l'insorgenza di una malattia come la SM possa far crescere la forza di volontà e far nascere nuove consapevolezze. Diversamente, nel campione rappresentativo dei giovani italia-

ni, questa variabile sembra influenzare il dato in modo più marcato, e se quindi al Nord le modalità ottimistiche costituiscono, nel complesso, il 54,4% delle indicazioni, al Centro e al Sud rimangono intorno al 40% circa (fig. 19).



Questa differenziazione suggerisce che nella percezione di un evento di questo genere, oltre ad elementi di tipo culturale, abbia un certo peso anche la solidità del tessuto sociale ed economico, nel suo poter garantire possibilità adeguate, nonché l'assistenza necessaria, anche ad un giovane con una malattia progressivamente invalidante come la SM. In questo senso i giovani con SM che risiedono al Centro e al Sud mostrano comunque di mantenere, per la maggioranza, un approccio per quanto possibile positivo rispetto alla loro situazione.

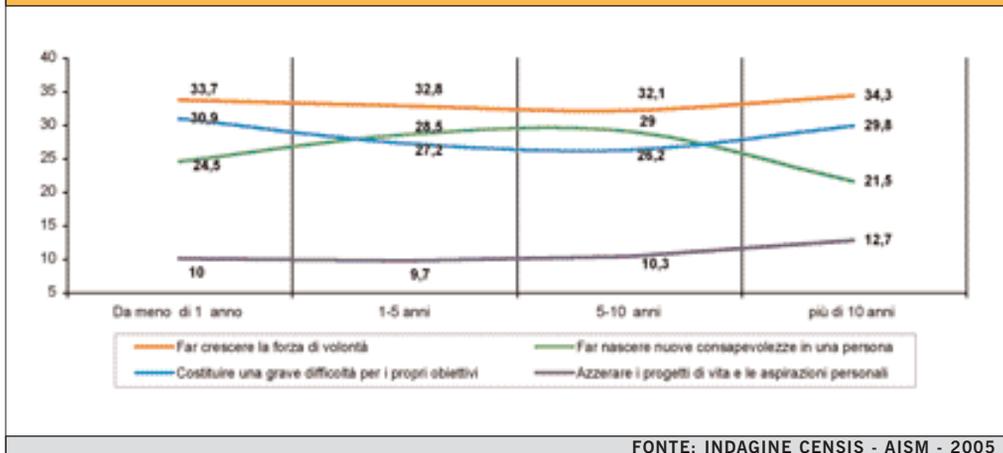
Il momento dell'esordio della SM si conferma poi come particolarmente critico, il sottocampione con diagnosi recente, infatti, che pure fornisce in quota maggioritaria l'indicazione relativa alla crescita della forza di volontà, esprime in quota più alta, rispetto al dato medio, l'opinione per cui la malattia costituisce una grave difficoltà verso i propri obiettivi; con il passare del tempo dalla diagnosi i rispondenti sembrano invece consolidarsi in un atteggiamento reattivo e più positivo, che va però attenuandosi tra i rispondenti la cui diagnosi risale a più di 10 anni fa (fig. 20).

In modo simile, ma più marcato, si assiste ad una crescita delle indicazioni caratterizzate da un approccio più pessimista all'aumentare del grado di disabilità dichiarato dai rispondenti, e contestualmente si assiste ad un calo delle modalità più ottimiste (costituire una grave difficoltà per i propri ob-

biettivi passa dal 21,8% delle indicazioni di chi non dichiara nessuna disabilità al 41,8% di chi denuncia un grado grave).

Le differenti situazioni che si trovano a vivere i rispondenti le cui diagnosi sono più o meno recenti, e a seconda della disabilità che denunciano, sembrano però influenzare in modo diverso i vari *item*: le opinioni caratterizzate da un grado 'forte', sia di pessimismo che di ottimismo, sembrano infatti soggette ad una variazione meno sensibile rispetto a quelle 'deboli' che in modo tendenzialmente più regolare aumentano, ad esempio, con l'incremento della disabilità. Ciò può far supporre un certo peso di un atteggiamento di fondo nell'affrontare la malattia che prescinde in qualche misura dalle sue caratteristiche oggettive e dalla sua concreta evoluzione.

fig.20 La principale conseguenza del contrarre una malattia invalidante in giovane età - campione giovani con SM per tempo intercorso dalla diagnosi



FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

I PERCORSI DELL'AUTONOMIA

Dalla famiglia di origine ad un nuovo nucleo

Le condizioni abitative, e più in generale la **configurazione esistenziale dei giovani intervistati**, costituiscono un dato estremamente importante nell'ottica di individuare e di approfondire il percorso che essi stanno intraprendendo verso la maturità e l'indipendenza; tuttavia le differenti caratteristiche strutturali dei due campioni impongono di osservare con una certa attenzione i dati relativi al passaggio generazionale, dalla condizione di figli a quella di adulti, e soprattutto di ponderare le differenze tra i due campioni. Su questi dati impattano infatti in modo estremamente significativo sia l'età che il genere del rispondente: chiaramente sono quelli più grandi ad aver compiuto con maggior frequenza i passaggi esistenziali che portano alla maturazione completa, quali lasciare il nucleo familiare di origine, vivere in coppia e fare dei figli, così come è frequente che le donne compiano questi passi prima degli uomini. Età e genere sono però anche le due caratteristiche strutturali sulle quali il campione giovani con SM risulta più sbilanciato rispetto a quello giovani, e per questo è opportuno osservare separatamente i dati relativi alle diverse componenti dei campioni.

tab. 5 Principali tipologie di nucleo in cui vive - confronto fra campioni per genere e classe d'età (val.%)

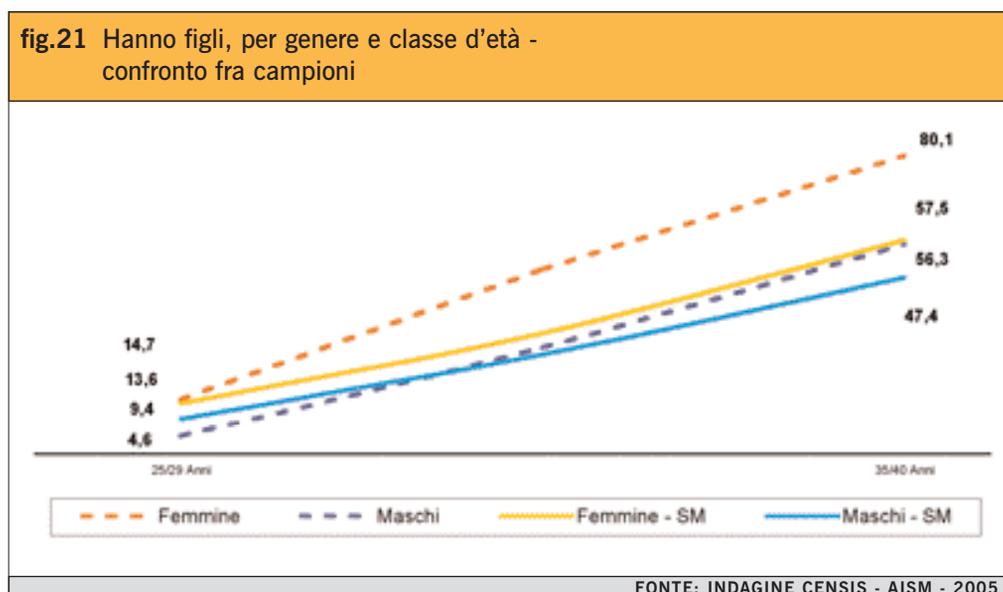
	30/34		35/40	
	giovani SM	giovani	giovani SM	giovani
MASCHI				
Nel nucleo familiare di origine	43,0	44,6	30,7	22,9
Solo con il/la partner	24,0	18,2	13,2	9,7
Con il/la partner e uno o più figli/e	24,0	27,3	45,6	55,6
Da solo/a con uno o più figli/	-	0,8	-	0,7
FEMMINE				
Nel nucleo familiare di origine	36,4	28,8	16,0	11,3
Solo con il/la partner	22,5	11,7	20,6	4,6
Con il/la partner e uno o più figli/e	31,0	44,1	52,5	71,5
Da solo/a con uno o più figli/	1,1	4,5	3,4	7,3

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

La tendenza che emerge in particolare è che i più grandi tra i giovani con SM tendono a rimanere con maggior frequenza nella famiglia di origine, sia i maschi (il 30% circa tra i 35 ed i 40 anni nel campione con SM contro il

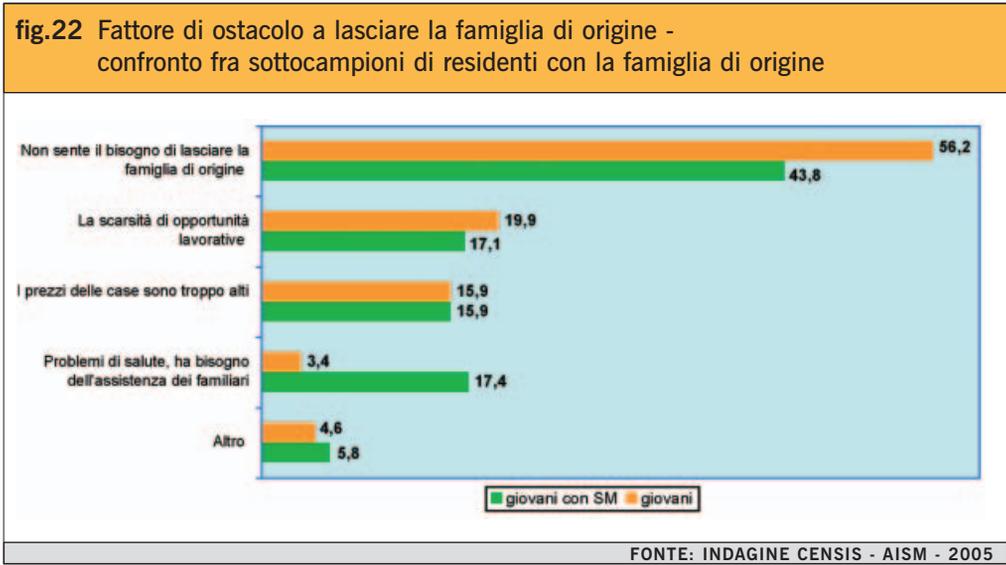
22,9% del campione giovani) che le femmine (il 36,4% delle 30-34enni contro il 28,8% del campione giovani ed il 16,0% contro l'11,3% tra le 35-40enni) (tab.5).

Ma soprattutto emerge che, tra coloro che hanno costituito un nuovo nucleo con il proprio partner, è meno frequente che i giovani con SM abbiano anche dei figli, a parità di età e di genere. Lo scarto più netto tra i due campioni si riscontra tra le donne più grandi, per cui se è circa l'80% delle 35-40enni del campione giovani ad **avere figli**, la quota corrispondente nel campione giovani con SM si ferma al 57,5%. La malattia sembra quindi impattare in modo più deciso sulle donne che non sugli uomini, nel compimento di questa tappa esistenziale (fig.21).



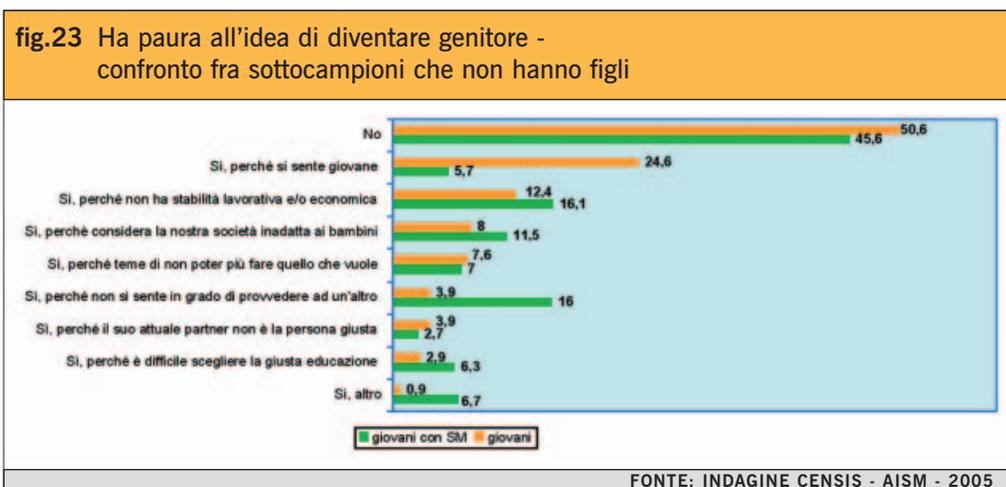
Il peso delle condizioni di salute risulta infatti significativo ma comunque non prioritario, tra i fattori che **ostacolano i giovani con SM** nel loro percorso di crescita e di **emancipazione dalla famiglia di origine**: è il 17,4% che non lascia la famiglia di origine perché ha bisogno dell'assistenza dei familiari.

La maggioranza di quelli che, in ambedue i campioni, non hanno ancora raggiunto l'autonomia abitativa dichiara infatti di non sentire il bisogno di lasciare la famiglia (43,8% nel campione dei giovani con SM e 56,2% in quello dei giovani), ed assumono un peso simile nei due campioni le difficoltà legate al confrontarsi con il mercato del lavoro (17,1% e 19,9%) e anche con quello immobiliare (circa il 16% in ambedue i campioni) (fig. 22).



Anche questo dato risente in modo abbastanza significativo della variabile territoriale, dal momento che in ambedue i campioni i rispondenti del Sud e delle Isole indicano, in quote decisamente più alte rispetto ai loro pari età delle altre macroaree, di trovare nella scarsità di opportunità lavorative l'ostacolo principale per lasciare la propria famiglia di origine (circa il 27% in ambedue i campioni).

Le ragioni che invece ostacolano i giovani ad avere dei figli, lette sotto la lente delle eventuali paure legate al diventare genitori, evidenziano un approccio differente da parte dei due campioni. Anche se si tratta di un dato che va analizzato nel dettaglio delle componenti strutturali, sotto il profilo generale emerge che i due campioni dichiarano, in misura sostanzialmente analoga (tra il 40% ed il 50%) di non avere particolari paure all'idea di avere dei figli,



e manifestano incertezza, di nuovo in modo simile, per quello che riguarda la loro stabilità economica o lavorativa (il dato dei giovani con SM risulta un po' più alto e pari al 16,1% contro il 12,4% dei giovani) (fig.23).

Tuttavia è da sottolineare il fatto che, anche nel confronto a parità di genere e di età, i rispondenti del campione giovani tendono ad indicare con maggior frequenza di sentirsi troppo giovani (complessivamente il 24,6% contro il 5,7% dei giovani con SM), mentre da parte dei rispondenti con SM emerge, nuovamente, un'incertezza che appare legata alle condizioni di salute: è infatti il 16,0% in questo campione contro il 3,9% del campione giovani, a dichiarare di non sentirsi in grado di provvedere ai bisogni di un'altra persona.

Si tratta di un senso di inadeguatezza verso il ruolo genitoriale che investe in modo particolare la componente femminile del campione con SM (circa il 20% contro il 10% maschile), soprattutto nelle fasce d'età più grandi. Si conferma, quindi, la tendenza per cui sono soprattutto queste persone, le donne con più di 30 anni, a vivere la SM come un fattore di difficoltà nella prospettiva di avere dei figli.

Va però sottolineato il fatto che le differenze che su questi temi si osservano tra i due campioni, seppure significative, non appaiono decisive, nel senso che comunque anche nel campione dei giovani con SM la maggioranza dei rispondenti con più di 30 anni ha lasciato la famiglia di origine, e le quote di uomini e donne con SM che hanno avuto dei figli indicano, benché più basse di quelle relative ai pari età del campione giovani, che si tratta di un momento dell'esistenza che viene vissuto frequentemente, anche da chi è affetto dalla malattia.

Per altro, tra coloro che non lo hanno ancora fatto, di fronte alla richiesta di esprimere una previsione, i giovani con SM manifestano nel complesso un minore grado di incertezza a proposito delle loro possibilità di completare queste tappe della maturazione, e dei tempi che saranno necessari: se risultano infatti più frequenti in questo campione, anche a parità di età e genere, le indicazioni relative al ritenere di non poter lasciare il proprio nucleo d'origine (18,9% contro l'8,7% dei giovani) e al non programmare di fare figli (29,9% contro il 24,5%), di fatto a non sapere quando sarà possibile completare queste tappe essenziali è il 52,1% dei giovani con SM contro il 58,6% dei giovani (lasciare il nucleo di origine), ed il 43,6% dei rispondenti con SM contro il 61,2% dei giovani per quanto riguarda la prospettiva di fare dei figli.

In particolare i giovani con SM che non hanno figli appaiono piuttosto decisi nell'indicare di volerne avere entro i prossimi cinque anni (un quarto del sottocampione con SM che non ha figli contro il 14% circa del sottocampione giovani).

Il dover fronteggiare la malattia sembra dunque costituire una difficoltà in più, oltre a quelle che i giovani generalmente incontrano lungo il percorso di maturazione, e non un limite in termini assoluti verso la vita adulta ed il raggiungimento di alcune rilevanti tappe esistenziali. Dalle opinioni dei giovani con SM sembra peraltro emergere, in rapporto a queste difficoltà, anche una certa determinazione, che appare legata a doppio filo con quella forza di volontà che in modo così evidente è emersa quale valore importante e condiviso tra chi è affetto dalla malattia.

Le condizioni economiche, la vita lavorativa e lo studio

La percezione delle proprie **possibilità economiche**, e più in generale della propria **condizione sociale**, costituisce un aspetto importante anche nella prospettiva delle possibilità che si hanno di costruire serenamente il proprio futuro. In effetti per quanto concerne la **definizione del livello socio economico del proprio nucleo familiare** i due campioni risultano sostanzialmente allineati, dal momento che circa il 44% si autocolloca in una fascia alta o medio-alta, ed il 56% circa dichiara invece di considerarsi in una fascia bassa o medio-bassa (anche se i rispondenti con SM tendono ad indicare la modalità bassa in quote, sebbene residuali, leggermente maggiori). Tuttavia i giovani con SM manifestano con maggior frequenza insoddisfazione per le proprie possibilità economiche (le ritengono del tutto insoddisfacenti per il 13,1% contro il 4,7% dei giovani), ed è soprattutto nel confronto con i propri coetanei che emerge nel campione con SM un certo disagio su questo aspetto (tab.6).

tab. 6 Percezione delle proprie possibilità economiche - confronto fra campioni (val.%)

	giovani con SM	giovani
CONSIDERA LE PROPRIE POSSIBILITÀ ECONOMICHE		
Molto soddisfacenti	6,7	4,3
Abbastanza soddisfacenti	60,0	70,7
Abbastanza insoddisfacenti	20,2	20,3
Del tutto insoddisfacenti	13,1	4,7
Totale	100,0	100,0
E RITIENE		
Di avere possibilità economiche inferiori ai coetanei	28,6	16,7
Di avere possibilità economiche maggiori ai suoi coetanei	12,1	14,3
Di avere possibilità economiche uguali ai suoi coetanei	59,3	69,0
Totale	100,0	100,0

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

Anche se la maggioranza in ambedue i campioni ritiene di avere **possibilità economiche uguali ai propri coetanei**, le rispettive quote risultano differenti (59,3% dei giovani con SM e 69,0%) mentre sono più frequenti nel primo caso le indicazioni di chi ritiene di avere possibilità economiche inferiori ai propri coetanei (28,6% contro il 16,7% dei giovani).

Per altro, anche il 12,6% circa dei rispondenti con SM che si considerano in una fascia alta o medio alta ritiene comunque di avere possibilità economiche inferiori ai propri coetanei (contro il 5,3% dei giovani che si esprimono in questo senso).

Si tratta di un andamento che probabilmente trova la sua spiegazione in una varietà di elementi, per cui se da una parte, come già accennato, è frequente osservare che chi ha problemi di salute manifesta con maggior frequenza difficoltà economiche, per un riflesso psicologico legato ad un senso generalizzato di insicurezza, ma di fatto, anche laddove il SSN copra tutte le spese mediche, è comunque inevitabile che il dover fronteggiare una malattia grave e cronica comporti dei costi economici; nel caso specifico della SM, per altro, vanno considerati i sintomi caratteristici della malattia (faticabilità, disturbi cognitivi, etc.) che possono costituire un elemento di ostacolo alla vita professionale e alla stabilità lavorativa, e contribuire quindi ad acuire un senso di insicurezza e precarietà sotto questo aspetto.

Dal punto di vista del reddito, e più in generale della **vita lavorativa**, le indicazioni fornite dai giovani dei due campioni delineano per altro uno scenario piuttosto complesso, in parte legato alla diversa composizione dei due campioni.

Tendenzialmente, comunque, tra quei rispondenti dei due campioni che vivono nella famiglia d'origine, è più frequente che i giovani con SM abbiano un lavoro regolare, e nonostante questo ritardino la propria uscita dal nucleo e l'intrapresa di una vita autonoma sotto questo profilo.

D'altra parte, nella percezione della loro situazione professionale, le risposte dei giovani con SM sembrano segnalare nuovamente quell'atteggiamento combattivo e determinato che già è emerso in precedenza, per cui (al netto delle differenze tra le opinioni degli uomini e quelle delle donne che si registrano a questo proposito in ambedue i campioni) appaiono più convinti sia delle loro prospettive professionali, quelli che lavorano, che della loro possibilità di iniziare un percorso lavorativo gratificante, quelli che sono in cerca di occupazione, anche se va segnalato il fatto che tra i giovani con SM si registra anche la quota più alta di rispondenti che si sentono in difficoltà ad esprimere una previsione su questi argomenti (tab.7).

tab. 7 Principali considerazioni in merito alla propria condizione professionale - confronto fra campioni (val.%)		
	giovani con SM	giovani
CHI È OCCUPATO, RITIENE CHE...		
Potrà aspirare a promozioni	34,3	39,6
Dovrà cambiare lavoro	20,3	29,2
Rischierà di rimanere senza lavoro	13,8	21,1
CHI È IN CERCA DI OCCUPAZIONE, RITIENE CHE...		
Inizierà a breve un percorso professionale gratificante	34,8	29,5
Dovrà accettare un lavoro non all'altezza delle aspettative	47,3	53,8
Non troverà lavoro	32,6	43,6
NON SI SENTE IN GRADO DI FARE PREVISIONI		
Chi è occupato	31,6	19,4
Chi è in cerca di occupazione	48,9	41,0

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

Una certo senso di incertezza nel campione dei giovani con SM traspare invece a proposito del **percorso di studi** (ci si riferisce quindi a chi è all'università o sta frequentando un corso di formazione).

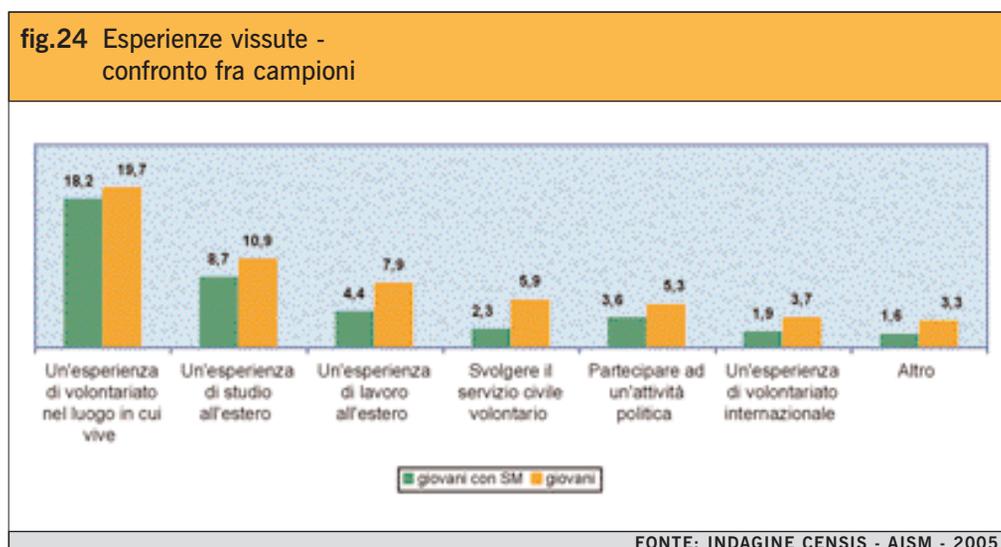
Anche se i dati a livello generale restituiscono l'immagine, ancora una volta, di un approccio consapevole e determinato verso il futuro, il confronto con gli atteggiamenti espressi dal campione rappresentativo dei giovani italiani permette di individuare gli aspetti più problematici nel percorso formativo, e in particolare:

- ❖ è il 36,1% dei giovani con SM (contro il 53,5% dei giovani) a ritenere che riuscirà a completare il proprio corso di studi in tempo, mentre, seppure minoritaria, la quota di giovani con SM che dubita del fatto che riuscirà a completare gli studi è doppia rispetto a quella di giovani che si esprimono in questo senso (9,8% contro il 4,5%);
- ❖ i giovani con SM, per altro, risultano meno convinti del fatto che il corso di studi che stanno seguendo sarà determinante per loro futuro professionale (62,4% contro 80,6%);
- ❖ anche e soprattutto su questo argomento, infatti, i giovani con SM si trovano più in difficoltà dei loro coetanei ad esprimere una previsione (31,6% contro 19,4%).

Infine, un argomento sul quale i due campioni si sono espressi evidenziando approcci diversi, è quello che riguarda le **esperienze formative trasversali**: i rispondenti hanno infatti indicato quali esperienze abbiano vissuto e quali intendano vivere entro i prossimi tre anni.

Anzitutto va sottolineato il fatto che la quota di giovani con SM che ha indicato di aver vissuto almeno una tra le esperienze proposte (30,9%) risulta leggermente più bassa rispetto a quanto registrato nel campione dei giovani (41,0%).

In linea di massima, comunque, le **esperienze vissute** dai giovani e dai giovani con SM non risultano particolarmente differenti, dal momento che circa il 20% dei due campioni ha indicato di aver fatto del volontariato nel luogo in cui vive ed il 10% circa ha fatto un'esperienza di studio all'estero (fig. 24).

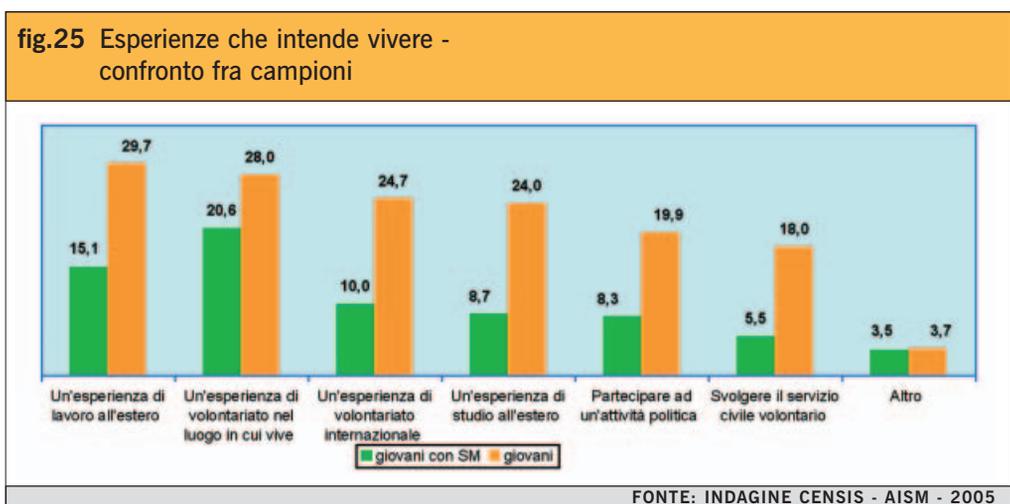


E' però sui dati relativi alle esperienze che si intende vivere entro i prossimi tre anni che i due campioni si divaricano in modo deciso, per una serie di aspetti. L'elemento che più spicca appare in effetti legato alla percezione, e all'immaginazione, del proprio futuro in generale e riguarda sia la quota di rispondenti che ha indicato almeno una esperienza che intende vivere (43,3% nel campione giovani con SM contro il 50,6% del campione giovani), ma soprattutto il numero medio di risposte fornite: nel campione giovani con SM, infatti, in media le risposte indicate sono 1,7 ciascuno, contro le 2,9 indicate invece dai giovani, mentre la media delle segnalazioni relative alle attività svolte rimane sostanzialmente equivalente (è pari a 1,3 nel campione con SM ed a 1,4 in quello giovani) (tab. 8).

tab. 8 Esperienze formative trasversali - tassi di risposta e numero medio di indicazioni		
	giovani con SM	giovani
ESPERIENZE VISSUTE		
tasso di risposta - almeno una esperienza (val. %)	30,9	41,0
numero medio di esperienze per rispondente	1,3	1,4
ESPERIENZE CHE INTENDE VIVERE		
tasso di risposta - almeno una esperienza (val. %)	43,3	50,6
numero medio di esperienze per rispondente	1,7	2,9

FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

In sostanza i giovani con SM, che pure dichiarano un vissuto sostanzialmente analogo a quello dei pari età intervistati dal Censis, di fatto appaiono più scettici, o magari meno ‘sognatori’, quando si tratta di immaginare le esperienze che sarà possibile vivere nei prossimi anni (fig.25).



Dunque i giovani con SM tendono ad assumere un atteggiamento per certi versi più disilluso dei loro coetanei rispetto alle esperienze che potranno vivere in futuro, ma alla luce dei valori relativi alle esperienze effettivamente vissute dai rispondenti, le indicazioni dei giovani con SM possono risultare semplicemente più realistiche, ossia più aderenti a quelle che sono le esperienze che poi effettivamente si vivono.

I giovani del campione rappresentativo sembrano invece più legati ad una

prospettiva, per certi versi adolescenziale, per cui l'immaginazione delle esperienze future appare un po' slegata dalla realtà dei fatti: tra i 18-40enni italiani è infatti il 7,9% che ha fatto un'esperienza di lavoro all'estero, ma è quasi il 30% invece a ritenere che la farà entro i prossimi tre anni, in modo simile è una quota residuale del campione giovani ad aver fatto del volontariato internazionale (il 3,7%), ma è il 24,7% del campione a programmarlo entro i prossimi tre anni.

In questo senso le indicazioni dei giovani con SM, che da un lato possono risultare pessimistiche, ad uno sguardo più attento appaiono invece permeate da una consapevolezza più solida e adulta delle proprie possibilità e dei propri desideri. Di questo è certamente un sintomo anche il fatto che, diversamente da quanto emerso nel campione giovani, l'esperienza che più delle altre i giovani con SM intendono fare è la quella stessa che con maggior frequenza è stata effettivamente vissuta, ossia il volontariato nel luogo in cui vive, indicato per altro in quote molto simili sia come esperienza vissuta (18,2%) che come esperienza che si intende vivere (20,6%).

Naturalmente il fatto che i rispondenti con SM siano strutturalmente più grandi di età influenza in parte il dato (i più giovani tendono chiaramente ad indicare un maggior numero di esperienze future), ma in tutte le classi di età questa tendenziale maggiore concretezza nell'immaginare il proprio futuro da parte dei giovani con SM viene confermata dai dati (ed un discorso analogo vale per la variabile del genere).

DAL GRUPPO DEI PARI ALLA AFFETTIVITÀ ADULTA

La vita sociale e le attività di svago

Il riconoscimento nel gruppo dei coetanei, l'integrazione all'interno di esso, e l'uso del tempo libero in compagnia degli amici costituiscono aspetti assolutamente prioritari nella vita dei giovani. I campioni oggetto di indagine presentano però una stratificazione piuttosto ampia sotto il profilo generazionale, dal momento che coprono la popolazione compresa tra i 18 ed i 40 anni, ed inevitabilmente le caratteristiche della vita sociale e relazionale di un individuo attraversano normalmente profondi mutamenti in questo ampio arco di esistenza. Soprattutto, con l'aumentare dell'età, tendono a modificarsi le priorità individuali, per cui i momenti di aggregazione con i coetanei spesso diventano secondari per i più adulti, mentre assume importanza il tempo trascorso nella famiglia che si sta costruendo.

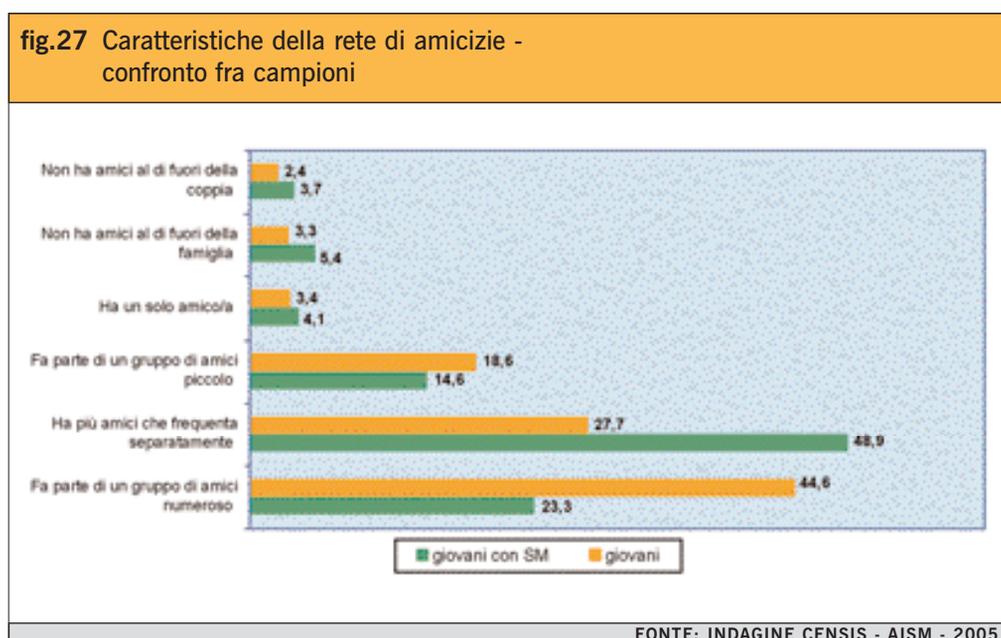
Alla luce di queste premesse, quindi, i dati relativi alla **soddisfazione per la qualità della propria vita sociale**, e soprattutto quelli che riguardano la composizione della rete di amicizie, assumono pesi e significati differenti a seconda che si tratti dei rispondenti più giovani o più grandi dei due campioni. In linea generale i giovani con SM, pur dichiarandosi in larga maggioranza in tutte le classi di età molto o abbastanza soddisfatti della loro vita sociale, tendono ad esprimere un certo senso di disagio su questo argomento, in quote leggermente più alte rispetto ai giovani (fig.26).



Quello relativo a questo genere di soddisfazione è un dato che tende, in ambedue i campioni, a calare con l'aumentare dell'età, va tuttavia segnalato co-

munque il fatto che tra i giovani con SM all'aumentare della disabilità (per quanto anche in questo caso possa incidere l'età del rispondente) l'insoddisfazione per la propria vita sociale tende ad aumentare in modo piuttosto sensibile, passando dal 12,8% dei poco soddisfatti o insoddisfatti tra chi non lamenta disabilità ad oltre il 30% di chi dichiara una disabilità media e grave.

Nella **composizione della rete amicale** si evidenzia in modo abbastanza chiaro una forte differenziazione tra le risposte dei giovani e quelle dei giovani con SM, che rimane significativa indipendentemente dalla classe d'età e dal genere (fig.27).



I giovani vivono infatti i loro rapporti sociali principalmente in un gruppo di amici numeroso, e quello del gruppo numeroso e/o della 'comitiva' è un modello di aggregazione che, seppure in quote calanti, rimane maggioritario anche tra i rispondenti più grandi. Risultano, invece, meno frequenti in questo campione, modelli di socialità più ristretta, come il gruppo di amici piccolo (che tende però ad aumentare con l'età), o molecolarizzata, per cui si frequentano più amici separatamente. E' proprio questo tipo di rete, invece, ad essere indicata con maggior frequenza dai giovani con SM, i quali tendenzialmente sembrano evitare la socialità di gruppo.

Si tratta di un dato che rimane costante tra le varie coorti del campione con SM, anche dunque tra i più giovani che tendono invece, nel campione rappresentativo della popolazione, a fare riferimento alla socialità di gruppo con particolare frequenza. Appare dunque fortemente probabile che ad impattare

in modo decisivo su questo aspetto così centrale della vita dei giovani siano le loro condizioni di salute.

In effetti la letteratura che negli ultimi decenni si è occupata dei giovani, ed in particolare della loro socialità, ha messo frequentemente in luce come il gruppo numeroso, la comitiva, costituisca un polo aggregativo che esercita attrattiva e dà forza all'identità del singolo proprio attraverso un effetto di rispecchiamento che nello stesso tempo dà sicurezza e riconoscimento (ti fa essere nello stesso tempo forte del numero e rassicurato dalla somiglianza).

In questo senso, se i dati del campione giovani suggeriscono un grado di integrazione diffusamente alto nel gruppo dei pari, dall'altra la predominanza di questo genere di socialità, così 'immersiva', fino ed oltre i 30 anni può essere interpretato anche come un segnale di ripiegamento, di difficoltà ad aprirsi a modelli meno "protettivi" del grande gruppo di amici.

I giovani con SM manifestano invece una predilezione molto meno marcata per la socialità di gruppo, sia esso numeroso o più piccolo.

Si tratta anche in questo caso di un dato che si presta ad una duplice interpretazione:

- ❖ da una parte, anche alla luce di frequenze un po' più alte in relazione alla mancanza o alla estrema fragilità dei rapporti amicali, sembra che i giovani con SM incontrino di fatto più ostacoli rispetto ai loro coetanei nel mantenere una rete di frequentazioni amicali. In particolare il gruppo costringe a confrontarsi con dinamiche relazionali non sempre facili da gestire che spesso sono imperniate sull'omologazione e possono anche scivolare nella discriminazione;
- ❖ dall'altra, però, la loro preferenza per una vita sociale caratterizzata da una maggiore varietà di rapporti, di dinamiche e di momenti coesivi, sembra segnalare nuovamente una maggiore concretezza, ed una più solida propensione a vivere forme di socialità alternative, legate a diversi contesti, segno di una partecipazione sociale piena.

Nuovamente, quindi, il dover fronteggiare la malattia sembra impattare sotto aspetti molteplici nella vita dei giovani con SM, certamente aggiungendo elementi di ostacolo e di difficoltà nelle relazioni interpersonali (è su questo tema infatti che è emerso il dato della timidezza e della difficoltà a costruire rapporti, citato in precedenza), ma nello stesso tempo sembra proiettare i rispondenti in una dimensione di concretezza e di crescita emotiva.

A questo proposito, la ricerca ha poi inteso approfondire la socialità dei

giovani indagando quelle che sono le **attività che con maggior frequenza essi svolgono insieme ai loro amici**.

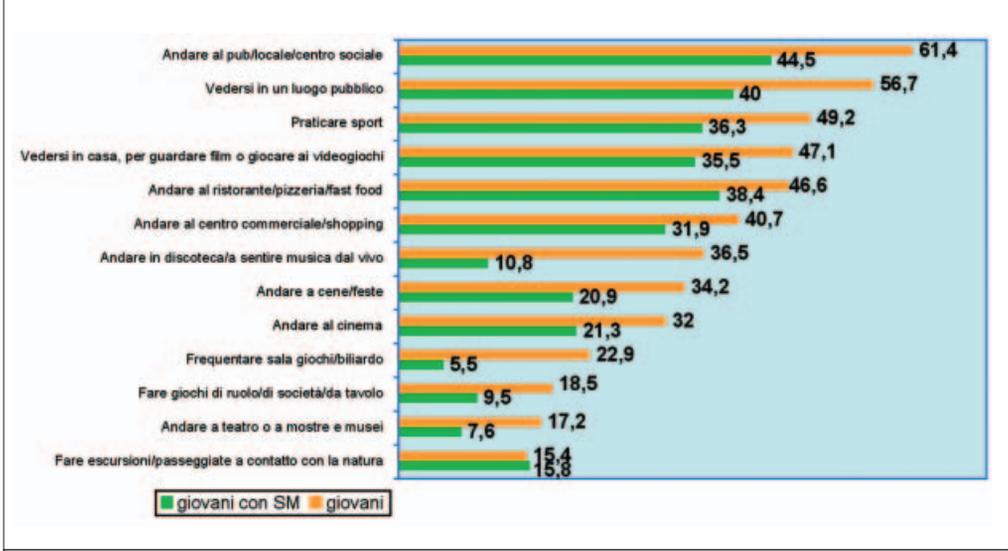
A livello complessivo, i due campioni mostrano di differenziarsi poco, anche se i giovani con SM tendono in modo abbastanza sistematico ad indicare quasi tutte le attività in quote leggermente inferiori (tab.9).

tab. 9 Attività svolte con i propri amici - confronto tra campioni (val.%)		
	giovani con SM	giovani
Andare al ristorante/pizzeria/fast food	78,8	85,5
Vedersi in casa, per guardare film o giocare ai videogiochi	72,9	78,6
Andare al pub/locale/centro sociale	71,8	78,3
Andare a cene/feste	71,1	78,3
Vedersi in un luogo pubblico	68,4	75,9
Andare al cinema	66,2	75,0
Andare al centro commerciale/shopping	69,1	67,8
Andare in discoteca/a sentire musica dal vivo	59,7	66,6
Fare escursioni/passeggiate a contatto con la natura	60,9	64,0
Andare a teatro o a mostre e musei	59,7	58,2
Fare giochi di ruolo/di società/da tavolo	52,9	55,6
Praticare sport	51,5	54,0
Frequentare sala giochi/biliardo	45,8	45,3
Altro	4,7	2,0
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte		
FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005		

Su questo aspetto risulta comunque opportuno sottolineare il fatto che un'attività che i giovani con SM dichiarano di svolgere in quota, seppure leggermente, superiore rispetto ai giovani è quella più 'impegnativa' dal punto di vista culturale ed intellettuale, ossia il frequentare teatro, mostre e musei.

E' invece sul dato relativo alla **frequenza** con la quale queste attività vengono svolte dai giovani insieme ai loro amici che emergono differenze più significative, poiché in questo caso emerge dalle risposte dei giovani con SM una frequenza strutturalmente più bassa, che seppure variabile a seconda del tipo di attività, sembra evidenziare il fatto che comunque i giovani con SM incontrano spesso maggiori difficoltà a vivere il loro tempo libero con gli amici, a prescindere dall'età o dal genere (fig.28).

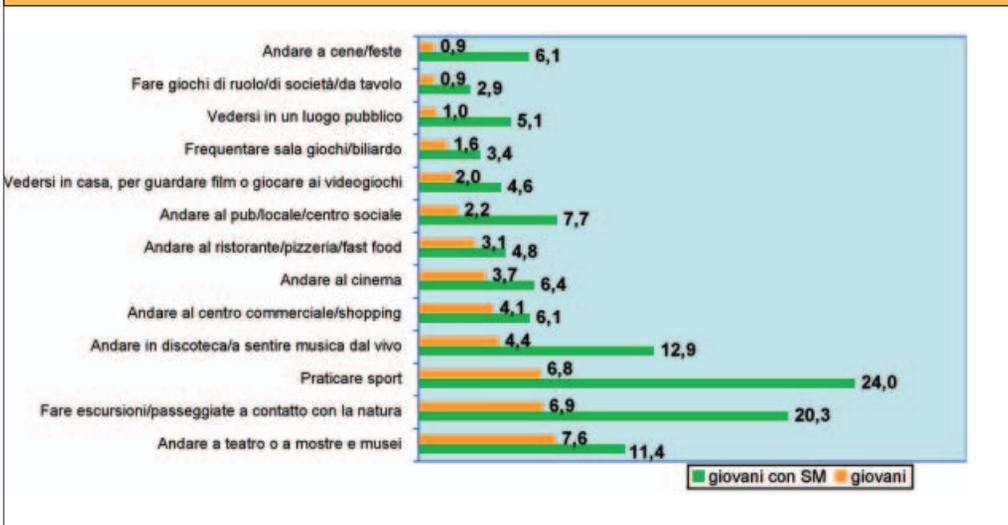
fig.28 Intervistati che svolgono varie attività una o più volte a settimana - confronto fra sottocampioni che svolgono le rispettive attività



FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

Le differenze tra i due campioni sono presenti per tutte le attività, anche quelle più indicate. Il cinema, lo sport, i ritrovi come cene e feste, e gli stessi teatri e musei, costituiscono attività alle quali i giovani con SM che vi si dedicano, non lo fanno evidentemente con frequenza pari ai loro coetanei. Una differenza molto marcata riguarda un'attività, andare in discoteca/sentire musica dal vivo, che oltre la metà degli intervistati dei due campioni ha dichiarato di svolgere, ma evidentemente il dato della diversa frequenza (10,8% contro

fig.29 Attività che vorrebbe ma non può svolgere con gli amici - confronto fra campioni



FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

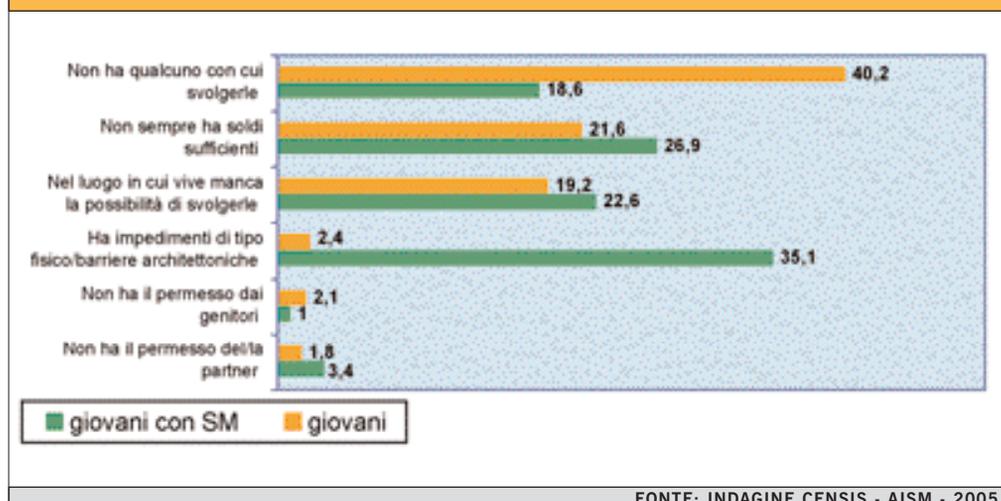
36,5%) segnala comunque, in modo evidente, una maggiore difficoltà da parte dei giovani con SM.

Per altro, che i giovani con SM vivano un certo disagio sotto questo aspetto, è confermato dai dati che riguardano le **attività che essi vorrebbero ma non possono svolgere con gli amici**; è infatti quasi il 60% di questo campione, contro il 34,5% del campione giovani, ad aver indicato almeno una attività in questo senso.

Inoltre, i giovani non mostrano di concentrarsi in modo particolare su determinate attività, il valore più alto consiste infatti nel 7,6% del campione che vorrebbe andare a teatro, a mostre o a musei ma non può. **L'ostacolo a vivere pienamente la socialità** più segnalato riguarda aspetti sostanzialmente personali e relazionali: il 40% ha indicato di non avere nessuno con cui condividere i propri interessi (fig.29).

E' molto diverso, invece, quanto emerge a questo proposito tra i giovani con SM, per cui le attività che essi vorrebbero ma non possono svolgere con gli amici sono soprattutto quelle che richiedono una certo grado di mobilità, o che possono presentare difficoltà di accesso, e sono questi infatti gli elementi che con più frequenza i giovani con SM individuano come le ragioni per cui essi non possono vivere come vorrebbero la loro socialità: il 35,1% indica infatti ostacoli di tipo fisico o barriere architettoniche, per cui oltre agli ostacoli che può incontrare un giovane con SM che soffre di un grado medio o grave di disabilità, vanno considerati anche i, già citati, sintomi caratteristici della malattia, e la faticabilità anzitutto, che costituiscono con ogni probabilità una difficoltà quanto più le attività sociali richiedono impegno fisico (fig. 30).

fig.30 Ragioni per cui non può svolgere le attività che vorrebbe con gli amici - confronto fra sottocampioni che vorrebbero ma non possono svolgere almeno un'attività



tab.10 Attività svolte con gli amici - campione giovani per classe di età (val.%)					
	18/24	25/29	30/34	35/40	Totale
Andare al pub/locale/centro sociale	92,4	87,2	74,3	63,4	78,3
Vedersi in casa a guardare film o giocare ai videogiochi	86,3	81,0	77,2	71,5	78,6
Vedersi in un luogo pubblico	87,1	79,1	72,6	66,8	75,9
Andare in discoteca/a sentire musica dal vivo	83,1	75,8	60,3	51,2	66,6
Andare al centro commerciale/shopping	74,3	73,0	65,8	60,3	67,8
Andare al ristorante/pizzeria/fast food	90,0	90,0	82,7	80,7	85,5
Andare a teatro o a mostre e musei	63,1	61,6	59,5	50,5	58,2
Frequentare sala giochi/biliardo	58,2	46,4	42,6	35,6	45,3
Fare giochi di ruolo/di società/da tavolo	65,5	61,6	51,9	46,1	55,6
Andare a cene/feste	83,1	81,0	76,8	73,6	78,3
Praticare sport	62,7	59,7	52,7	43,7	54,0
Andare al cinema	83,9	82,0	72,6	64,4	75,0
Fare escursioni/passeggiate a contatto con la natura	66,3	65,4	62,9	62,0	64,0
Altro	3,2	1,4	2,5	1,0	2,0
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte					
FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005					

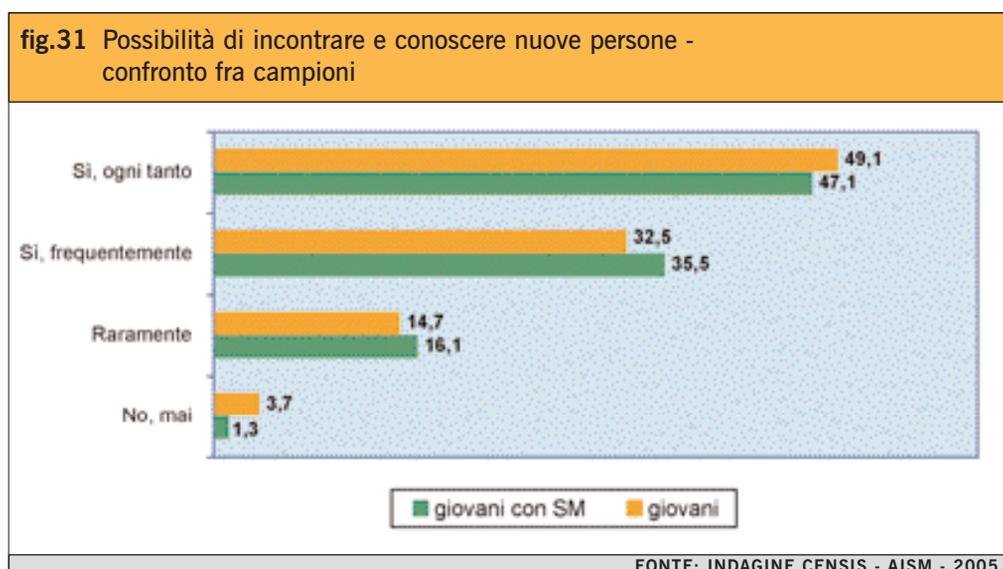
tab.11 Attività svolte con gli amici - campione giovani con SM per classe di età (val.%)					
	18/24	25/29	30/34	35/40	Totale
Andare al pub/locale/centro sociale	93,6	85,7	72,7	57,6	71,8
Vedersi in casa a guardare film o giocare ai videogiochi	90,9	83,0	74,7	61,1	72,9
Vedersi in un luogo pubblico	90,0	77,5	70,7	55,7	68,4
Andare in discoteca/a sentire musica dal vivo	83,6	73,6	62,3	43,5	59,7
Andare al centro commerciale/shopping	92,7	79,1	70,7	55,7	69,1
Andare al ristorante/pizzeria/fast food	92,5	86,3	80,1	69,0	78,8
Andare a teatro o a mostre e musei	80,9	68,7	59,6	48,9	59,7
Frequentare sala giochi/biliardo	72,7	57,7	45,8	31,8	45,8
Fare giochi di ruolo/di società/da tavolo	77,3	63,7	54,9	38,6	52,9
Andare a cene/feste	90,0	82,4	70,4	60,3	71,1
Praticare sport	74,5	63,2	53,5	37,2	51,5
Andare al cinema	89,1	74,7	67,3	54,3	66,2
Fare escursioni/passeggiate a contatto con la natura	79,1	64,3	63,3	51,9	60,9
Altro	7,3	6,0	3,4	4,3	4,7
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte					
FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005					

Il quadro che emerge quindi dal complesso dei dati che riguardano la vita sociale appare caratterizzato da una serie di differenziazioni, anzitutto tra le varie fasce d'età, per cui tendenzialmente i rispondenti più grandi condividono meno attività con gli amici ed i coetanei, anche se alcune indicazioni suggeriscono, nel campione rappresentativo dei giovani italiani, il persistere anche nelle coorti più anziane di modelli di socialità assimilabili a quelle più tipicamente giovanili del gruppo numeroso (tabb. 10 e 11).

Per quanto riguarda invece i giovani con SM, questi mostrano in linea di massima di vivere la loro socialità spesso in modo più adulto, ma anche di soffrire nel rapporto con i coetanei delle difficoltà soprattutto pratiche che la malattia comporta.

Questo elemento sembra trovare conferma anche nel dato relativo alle situazioni vissute nell'ultimo anno, per cui i giovani con SM indicano in quote più basse di aver fatto una vacanza all'estero (22,2% contro il 28,1%) o in Italia (40,6% contro il 54,1% dei giovani); si tratta con ogni probabilità di una differenza tra i campioni che è da ricondurre principalmente alle difficoltà pratiche che vivere un periodo lontani da casa può comportare per chi è affetto dalla SM.

In ultima analisi, comunque, il dato relativo a quanto i rispondenti abbiano la **possibilità di conoscere nuove persone** evidenzia come i giovani con SM non ripieghino nell'isolamento sociale, e anzi riescano nella maggior parte dei casi a superare le loro difficoltà per mantenersi socialmente attivi (fig. 31).



La vita affettiva

La **vita affettiva**, con la sua centralità nella dimensione esistenziale, rappresenta un aspetto essenziale dell'indagine sulla condizione giovanile e sui suoi modi di rapportarsi al futuro sotto almeno due punti di vista:

- ❖ la titolarità di una dimensione affettivo-relazionale-sessuale è un punto di passaggio cruciale della crescita ed appare ampiamente diffusa e, per molti versi, peculiare dei modelli di comportamento post-adolescenziale;
- ❖ la creazione di una coppia stabile è molto spesso preludio anche della formazione di una nuova famiglia, con un passaggio saliente dalla tutela della famiglia d'origine all'assunzione di responsabilità genitoriali che sancisce sovente anche l'esordio di un'età adulta oggi fortemente procrastinata nel tempo.

Peraltro, nel caso dei giovani affetti da SM, questa dimensione può acquisire una rilevanza particolare potendo diventare oggetto di una attribuzio-

tab. 12 Relazioni della propria vita affettiva e/o sessuale - per genere e classe di età, giovani con SM (val.%) - (F=donne M=Uomini)

	18/24		25/29		30/34		35/40		Totale	
	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
Ha una relazione stabile, è sposato/convive	9,6	6,4	36,4	17,0	55,9	47,5	76,1	59,8	54,5	42,4
Ha una relazione stabile, ma non convive	58,9	25,8	39,8	39,6	21,5	24,8	8,0	12,5	24,2	22,9
Ha una relazione non stabile	6,8	9,7	8,5	11,3	4,8	5,0	2,1	6,3	4,7	7,1
Non ha una relazione ma ha frequenti rapporti occasionali	4,1	29,0	0,9	3,8	0,6	0,9	0,3	0,9	1,0	4,4
Non ha una relazione ed ha raramente rapporti occasionali	5,5	19,4	3,4	13,2	3,2	7,9	1,7	8,9	2,9	10,4
Non ha relazioni né rapporti occasionali	15,1	9,7	11,0	15,1	12,4	13,9	11,8	10,7	12,2	12,5
Altro	-	-	-	-	1,6	-	-	0,9	0,5	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

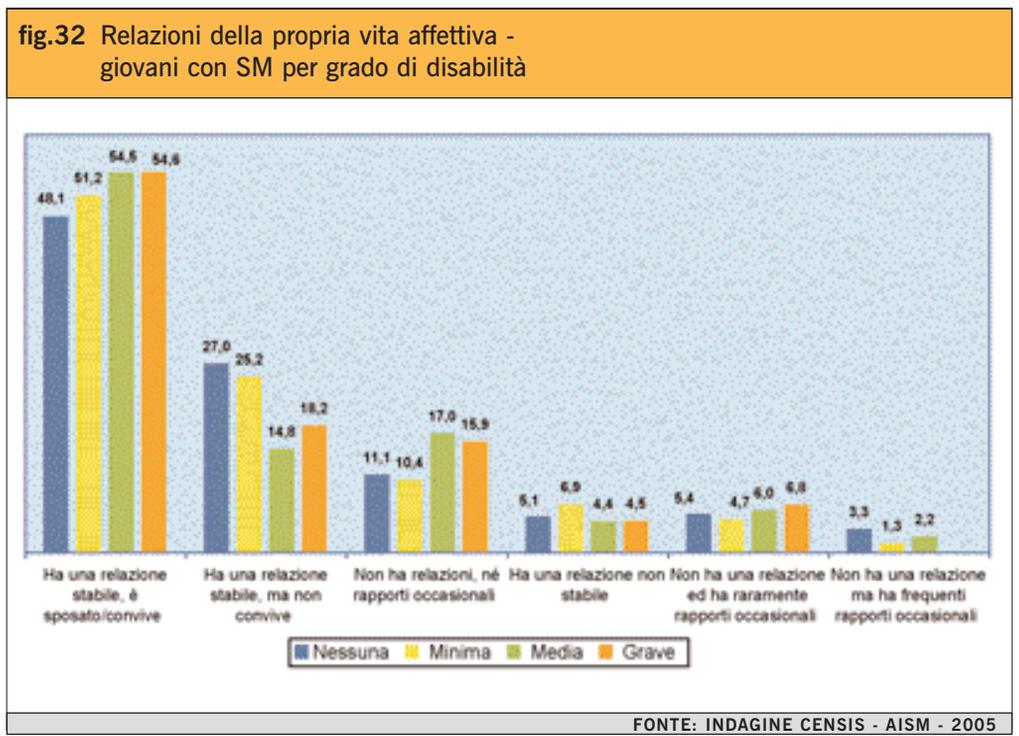
FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

ne di significato ancora maggiore, come forma di supporto, elemento in grado di dare senso esistenziale ovvero possibile fonte di rimpianto o rinuncia, assumendo così un *surplus* di significati e rappresentazioni.

Il campione di giovani con SM, nel quale come già ricordato rispetto al campione dei giovani sono sovrarappresentate le classi d'età più elevate e le donne, evidenzia una prevalenza della quota di chi ha una relazione stabile e convive (50,6%), cui segue quella di chi ha un rapporto stabile ma senza convivenza (23,8%). Solo il 12,5% non ha né relazioni né rapporti occasionali (tab.12)

Nel campione dei giovani la percentuale di sposati è, come prevedibile visto il maggior peso delle fasce d'età più giovani, meno elevata (38,5%), mentre appare sostanzialmente equivalente quella di chi non convive pur avendo una relazione stabile (25,5%) e di chi non ha alcun tipo di rapporto sentimentale e/o sessuale (12,1%).

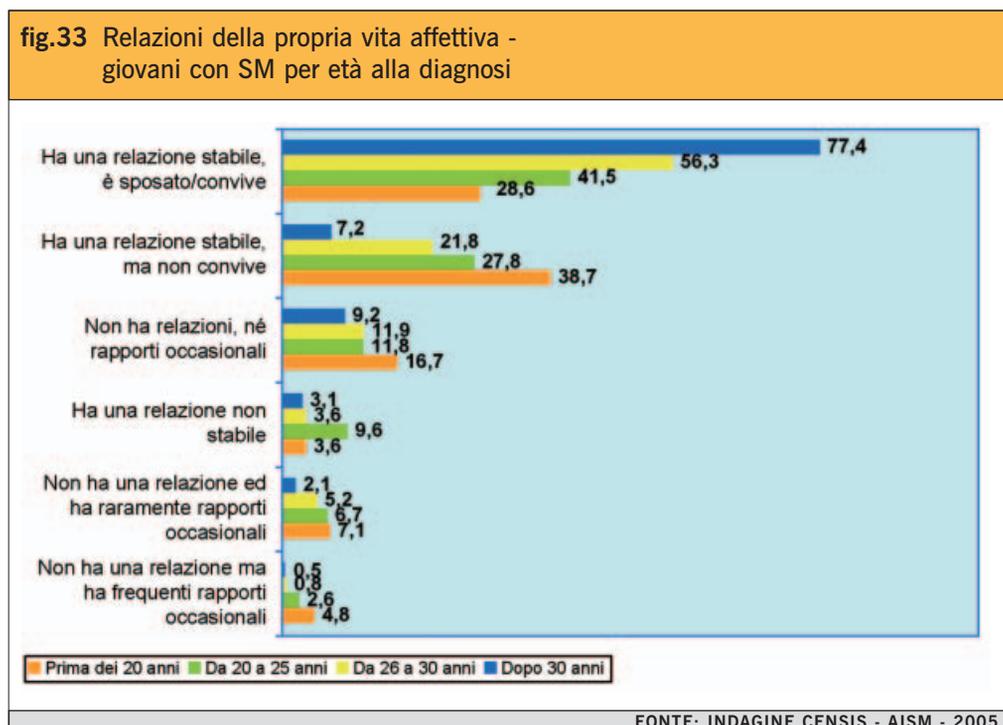
A parità di condizioni (stesso sesso e classe d'età) i giovani affetti da SM tendono a sperimentare in numero più consistente relazioni stabili anche con convivenza, con l'unica esclusione dell'ultima fascia d'età (35/40) in cui queste situazioni sono leggermente meno presenti rispetto al campione dei giovani. Tuttavia, a livello più generale ed in modo più marcato nella componente maschile, tra i giovani con SM sono più frequenti anche i casi di chi non ha nessuna relazione e/o solo raramente rapporti occasionali, di nuovo con l'eccezione



di una classe d'età, quella dei più giovani in cui la situazione si inverte (meno relazioni nel campione dei giovani).

Il livello di disabilità sembra esercitare un impatto sulla presenza di una vita affettiva e sessuale, dal momento che, all'aumentare del grado di disabilità, aumenta soprattutto la quota di chi non ha relazioni o solo raramente e diminuisce anche quella di chi ha frequenti rapporti occasionali (fig.32).

Inoltre, nei casi di esordio tardivo della malattia (dopo i 30 anni) la quota di sposati è decisamente superiore (77,4%) e si abbassa drasticamente tra chi ha avuto la diagnosi prima dei 20 anni (fig. 33).



La coppia stabile, spesso formatasi prima dell'esordio della patologia, è anche quella che "resiste" al suo aggravarsi, mentre, in generale, si registra una certa difficoltà ad avere rapporti sentimentali in presenza di situazioni di malattia, a maggior ragione quando questi assumono aspetti di particolare gravità.

Non a caso, tra i fattori che ostacolano la possibilità di avere una relazione, i rispondenti con SM che sono soli tendono a segnalare, in misura decisamente più elevata di quanto si riscontra nel campione dei giovani, un sentimento di inadeguatezza legato alla propria condizione di salute (25% del campione di giovani con SM contro lo 0,6% dell'altro) e, seppure in misura residuale, anche al proprio aspetto fisico (3,8% contro 0,6%). Quello del senso di

inadeguatezza in relazione alle condizioni di salute è un fattore che impatta in modo particolarmente significativo sul segmento maschile dei giovani con SM (34,3% contro il 17,4% delle donne); si tratta evidentemente di un dato che è legato a quei sintomi della SM che possono colpire la sessualità, e che segnala chiaramente una maggiore sensibilità degli uomini, per i quali questo genere di sintomi costituiscono evidentemente una difficoltà particolarmente dolorosa, anche dal punto di vista psicologico (tab.13).

tab.13 Fattori di ostacolo alla relazione o a rapporti occasionali - confronto tra campioni (val.%)

	giovani con SM	giovani
Si sente troppo giovane per una vita sessuale completa	1,3	9,6
Si sente troppo giovane per una relazione	-	12,4
Non ha ancora trovato la persona adatta	64,7	66,9
Non si sente adeguato/a per il suo aspetto fisico	3,8	0,6
Non si sente adeguato/a per la sua salute	25,0	0,6
Ha paura di soffrire	12,8	6,7
Fa fatica ad aprirsi agli altri	16,0	5,1
Altro	9,6	5,6

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

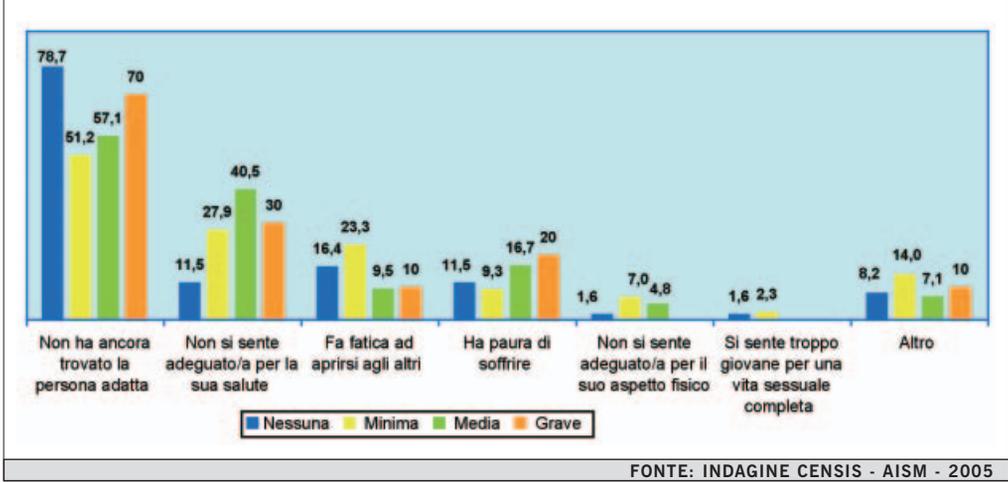
FONTE: INDAGINE CENSIS - AISM - 2005

Difficoltà di natura psicologica nei rapporti interpersonali in cui sia presente una componente sentimentale sono infatti segnalate sempre in misura maggiore dai giovani con SM: il 12,8% ha paura di soffrire contro il 6,7%, ed il 16,0% dichiara la propria difficoltà ad aprirsi agli altri a fronte del 5,1% del campione di giovani.

Tuttavia, sulla motivazione decisamente più richiamata, legata al fatto di non aver ancora incontrato la persona adatta, le differenze tra i due campioni appaiono di fatto irrilevanti (64,7% dei giovani con SM indica questa difficoltà come motivazione della attuale assenza di una relazione affettiva a fronte del 66,9% fatto registrare dal campione dei giovani non affetti dalla patologia).

Il livello dichiarato di disabilità impatta maggiormente sulla dimensione psicologica: la paura di soffrire cresce all'aumentare del livello di disabilità mentre la fatica ad aprirsi agli altri è più richiamata ai livelli più bassi di disabilità, che con ogni probabilità si legano anche ad una situazione di malattia più recente, che, come già richiamato, rappresenta spesso un elemento drammatico e dirompente che può comportare forme di rifiuto e chiusura (fig.34).

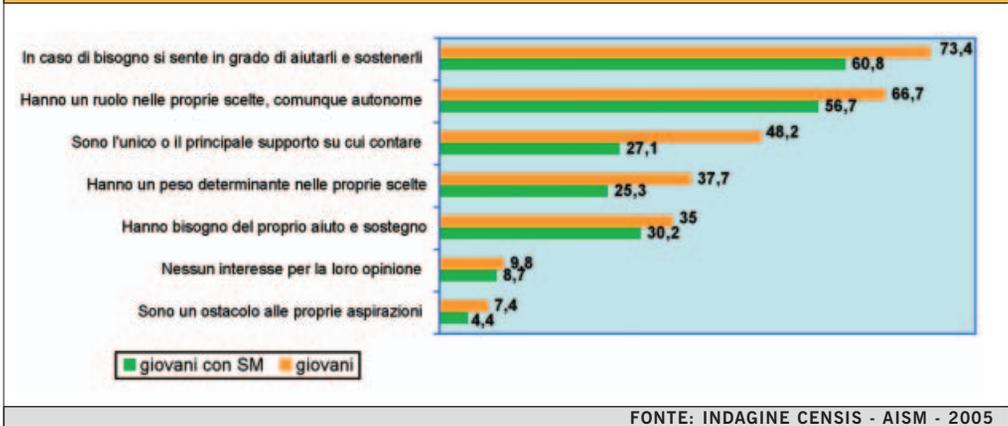
fig.34 Fattori di ostacolo alla relazione o a rapporti occasionali - giovani con SM per grado di disabilità



Anche il rapporto con la famiglia di origine rappresenta un aspetto strategico che riveste importanza sia sotto il profilo affettivo, della sicurezza, della garanzia di sostegno materiale e psicologico che in relazione alla dimensione del passaggio ad un'età adulta non più sottoposta alla tutela genitoriale. Un primo importante elemento che scaturisce dall'analisi concerne la sostanziale omogeneità di posizioni espresse dai due campioni.

Emerge infatti una affermazione di autonomia rispetto all'autorità dei genitori che, tuttavia, non li priva di un ruolo di sostegno e di riferimento nelle scelte di vita. È infatti del tutto minoritaria (di poco inferiore al 10% in entrambi i campioni) la quota di chi afferma di non avere alcun interesse per la loro opinione. Inoltre, è sempre nettamente maggioritaria la posizione

fig.35 Considerazioni sul rapporto con i propri genitori - confronto fra campioni



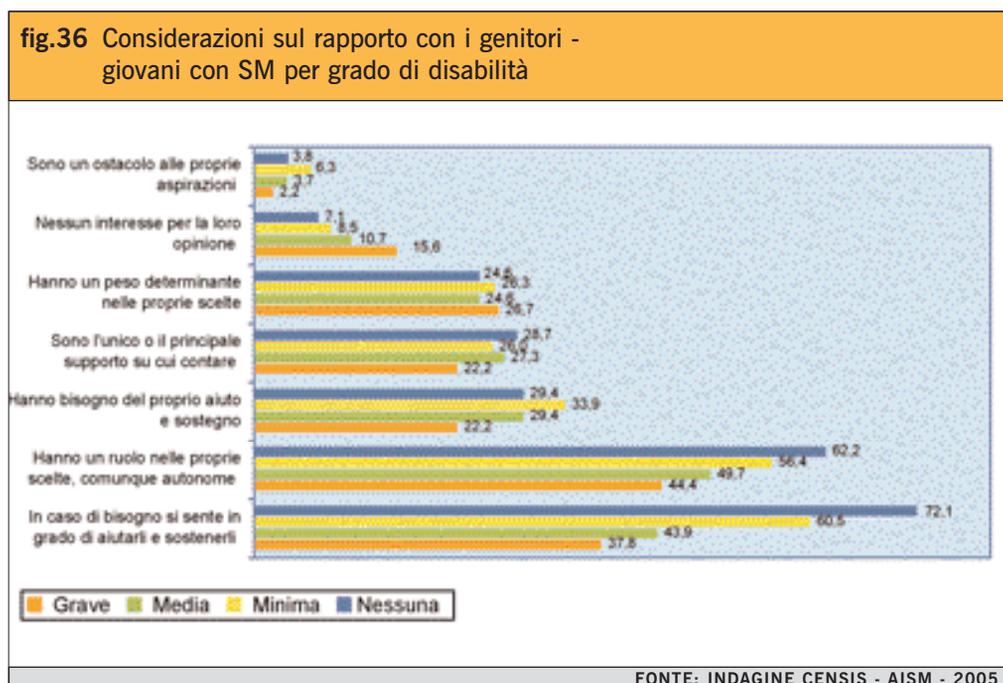
di chi si dichiara senz'altro disponibile ad aiutarli e sostenerli in caso di bisogno (fig. 35).

Tuttavia, alcune peculiarità tra i due campioni si riscontrano proprio sull'aspetto dell'affermazione di autonomia, con una presa di posizione più netta in questo senso da parte dei giovani con SM. Infatti:

- ❖ il 25,3% assegna loro un peso determinante nelle proprie scelte contro il 37,7%;
- ❖ il 27,1% dei giovani con SM dichiara che i genitori sono il principale supporto su cui contare di contro al 48,2% del campione dei giovani;
- ❖ il 56,7% afferma che essi hanno un ruolo nelle proprie scelte di vita che rimangono comunque autonome contro il 66,7%.

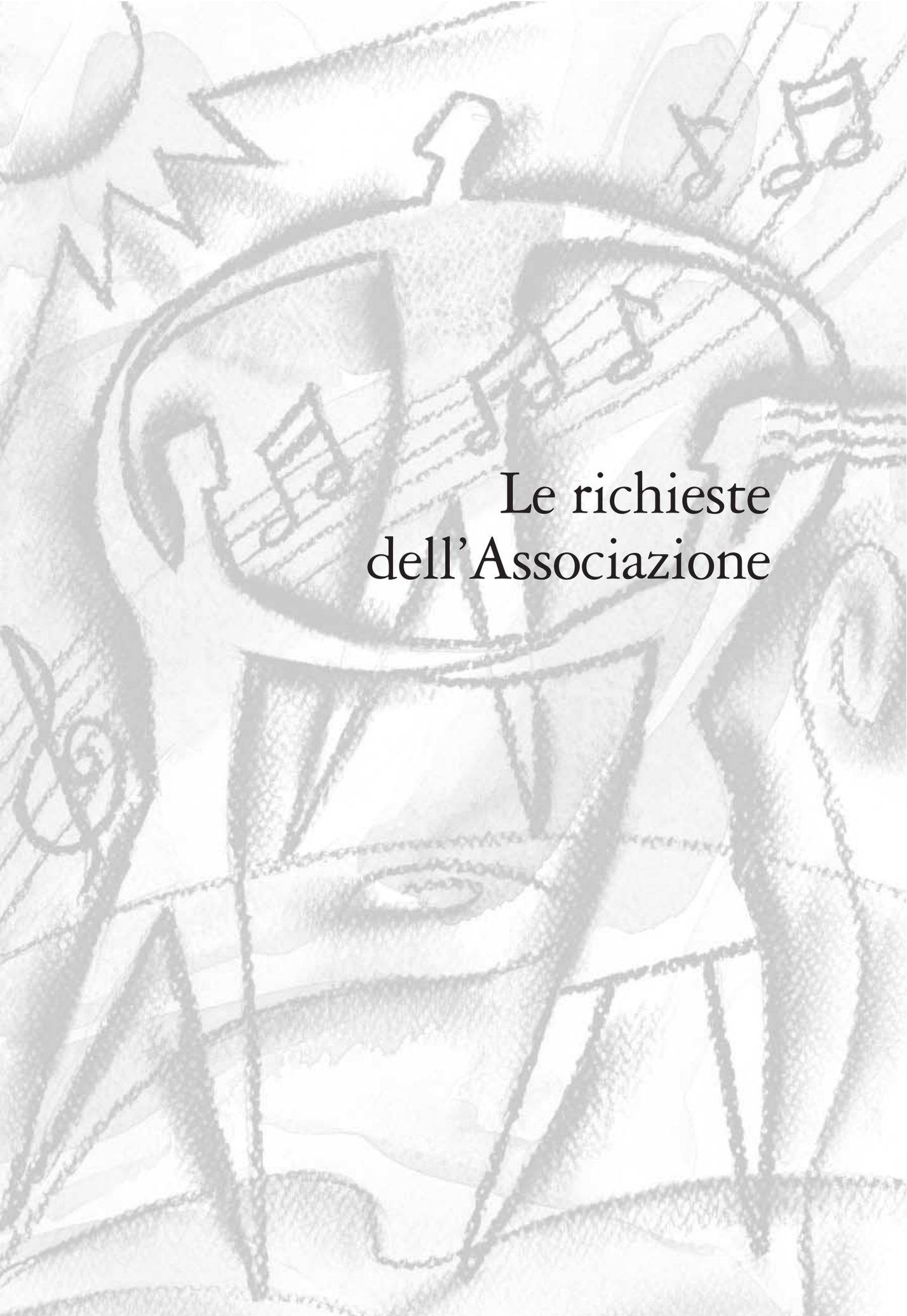
Questa rivendicazione di maggiore autonomia cresce all'aumentare dell'età in modo sostanzialmente analogo tra i due campioni, ma a parità di genere ed età è sempre il campione di giovani con SM ad esprimerla con maggior frequenza.

Di fatto si può quindi ritenere che la malattia abbia esercitato un impatto responsabilizzante e di crescita di consapevolezza piuttosto che una qualche forma di regressione a forme di dipendenza dai genitori. Anzi è ipotizzabile che in qualche caso la tutela genitoriale sia vissuta come limitante ri-



spetto alle esigenze più volte riscontrata di avere un'esistenza piena e soddisfacente nonostante la malattia.

Su un aspetto, tuttavia, la malattia esercita un'indubbia e limitante influenza, cioè sulla capacità di prendersi cura dei propri genitori in caso di necessità. Nonostante rimanga maggioritaria, la quota di chi si ritiene in grado di garantire questo sostegno è più ridotta nel caso dei giovani con SM (60,8% contro 73,4%) e questa minore disponibilità è senz'altro legata alle proprie condizioni di salute, dal momento che si abbassa drasticamente all'aumentare del livello di disabilità dei rispondenti (37,8% nel caso di disabilità grave contro la media dei 60,8%) (fig. 36).



Le richieste
dell'Associazione

Le richieste dell'Associazione

Garantire al giovane colpito da sclerosi multipla (SM) una diagnosi tempestiva ed accurata, la più puntuale informazione sulla malattia, la disponibilità di uno psicologo, il sostegno di un'équipe interdisciplinare, una rete di assistenza diffusa sul territorio e la possibilità di programmare nel miglior modo possibile la propria vita dopo la scoperta della malattia. Sono queste le principali richieste che l'AIMS rivolge alle Istituzioni, affinché svolgano il proprio ruolo in modo efficace nella lotta alla SM. Oltre a questo aspetto socio-sanitario (evidenziato anche in una serie di proposte di modificazione e attuazione delle normative vigenti), l'Associazione sottolinea poi l'importanza della ricerca scientifica che deve contare su un costante finanziamento da parte dello Stato, e non solo dell'AIMS e della FISM, e che deve arrivare a comprendere le cause e l'evoluzione della SM ed esplorare nuove ipotesi terapeutiche.

I SERVIZI

L'Associazione sottolinea come sul fronte socio-sanitario l'azione si debba orientare verso la massima attenzione per il benessere e la qualità della vita della persona e verso la sua piena partecipazione alla vita sociale. Temi importanti per tutte le persone colpite da disabilità e in particolare per i giovani con SM, che hanno ancora davanti a loro tutta la vita da vivere.

Presa in carico

Secondo le richieste già avanzate nel Libro Bianco: *Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione* 2004, per garantire la presa in carico globale, l'AIMS chiede che i servizi siano organizzati secondo **un modello a rete**, già sperimentato con successo per altre patologie (trauma cranico e ictus ad esempio). La rete per la SM deve coinvolgere tutti i servizi socio-sanitari interessati alla cura della persona colpita dalla malattia con un'impostazione interdisciplinare dell'attività. Deve comprendere il Centro clinico di riferimento per la SM, il Centro di riferimento per la riabilitazione nella SM, che costituiscano il punto di riferimento e coordinamento per tutti gli operatori coinvolti sul territorio, nonché le strutture del territorio, sia sanitarie che sociali.

L'AIMS chiede inoltre che l'accesso alla rete dei servizi sia possibile in qualunque momento della malattia e in quella unità della rete che in quel momento è la più adatta per i bisogni delle persone con sclerosi multipla. I percorsi di accesso alla rete devono essere condivisi da tutte le unità che la compongono.

La presa in carico è quel processo che regola l'insieme degli interventi, dall'attività di diagnosi e cura fornita dagli specialisti sanitari agli interventi su tutto quello che ostacola l'inserimento e l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa della persona con SM. L'obiettivo di questi ultimi è favorire il più completo dispiegarsi delle opportunità di vita dei singoli individui.

Riabilitazione

Per quanto riguarda la riabilitazione, l'Associazione chiede che ogni Regione individui un **Centro di riferimento per la riabilitazione nella SM**. Il centro dovrebbe essere sottoposto a un processo specifico di accreditamento. I suoi compiti principali sono il coordinamento delle altre strutture destinate alla riabilitazione presenti nella regione, cioè le strutture di ricovero o quelle che forniscono prestazioni ambulatoriali e domiciliari, e la formazione specifica degli operatori.

L'AIMS chiede che ogni ASL abbia un servizio di riabilitazione dedicato alla SM o almeno una unità dedicata alla riabilitazione per le persone con sclerosi multipla, con servizi sia ambulatoriali che domiciliari, all'interno dei servizi di riabilitazione comuni, destinati a tutte le patologie.

La riabilitazione è un processo che, basato sulla presa in carico globale, ha l'obiettivo di contrastare gli esiti dei deficit funzionali, per sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale e per promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale e affettiva della persona con SM.

L'interdisciplinarietà dei servizi

Il concetto più importante quando si parla di giovani colpiti da sclerosi multipla è quello di **interdisciplinarietà**. Per questo l'Associazione chiede che i servizi garantiscano un approccio interdisciplinare alla malattia. Per un giovane **questo significa poter entrare in contatto non solo con il**

neurologo, ma anche con figure in grado di garantirgli una buona qualità della vita, come lo psicologo e il riabilitatore, che possono aiutarlo a superare i problemi psicologici legati alla diagnosi della sclerosi multipla e alla comparsa dei primi sintomi e a gestire i problemi pratici, come la fatica e i disturbi vescicali.

Particolarmente importanti poi, oltre all'infermiere specializzato, le figure del terapeuta occupazionale, del consulente del lavoro, dell'assistente sociale, che consentono di affrontare anche i problemi socio-lavorativi correlati. **L'approccio interdisciplinare dunque riveste un'importanza cruciale fin dall'insorgenza della malattia**, perché offre gli strumenti fondamentali per risolvere il corollario di problemi connessi alla diagnosi e vivere una vita piena nonostante la sclerosi multipla.

I CENTRI CLINICI DI DIAGNOSI E CURA

L'AIMS chiede che i Centri clinici di diagnosi e cura siano posti nella condizione di potersi adeguare ai bisogni dei giovani a cui sia stata appena diagnosticata la SM. I bisogni sono definiti nella **carta dei diritti del neodiagnosticato**.

La carta, pubblicata nel libro bianco *Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi* del 2001, individua queste esigenze fondamentali dividendole in tre grandi gruppi: prima, durante e dopo la comunicazione della diagnosi.

Purtroppo oggi i circa 1800 giovani a cui ogni anno in Italia viene diagnosticata la malattia si trovano di fronte a una situazione molto diversa da provincia a provincia. Per questo l'AIMS chiede che i Centri che non hanno ancora **una metodologia codificata per l'approccio** a una persona neodiagnosticata, (non dispongano cioè di una modalità operativa e un'équipe con diverse professionalità per aiutare il giovane nel momento del suo primo impatto con la malattia) se ne dotino quanto prima.

Quali sono i bisogni dei neodiagnosticati? Secondo i dati AISM, il 90 per cento dei giovani ai quali stata appena fatta una diagnosi di SM chiede informazioni approfondite sulla prognosi della malattia, sulla sua evoluzione e sulle prospettive terapeutiche. Il 25 per cento chiede informazioni sulla eventuale ereditarietà della malattia e il 30 per cento sul lavoro, la vita sociale e familiare.

Le necessità dei Centri

Per rispondere alle esigenze espresse nella carta dei diritti del neodiagnostico, tutti i responsabili dei servizi per la sclerosi multipla chiedono un aumento del personale specializzato. Tra le figure più richieste ci sono gli psicologi, gli infermieri, gli assistenti sociali.

L'insieme di queste figure consente di garantire fin dal primo momento della diagnosi un approccio interdisciplinare tale da permettere di affrontare la malattia in tutte le sue sfaccettature. Purtroppo, i dati del 1999 hanno indicato che **solo il 6 per cento dei Centri dispone delle figure ritenute essenziali** come personale strutturato. E negli ultimi sei anni, questa percentuale è aumentata solo di poco.

Secondo i dati AISM, solo il 50 per cento dei Centri clinici ha una metodologia codificata per l'approccio ai neodiagnostici. La metà di questi Centri mette a disposizione uno psicologo, solo il 15 per cento un assistente sociale e solo il 5 per cento organizza incontri di gruppo tra le persone con SM per approfondire la conoscenza della malattia.

Gli standard di qualità

L'AISM chiede che i Centri clinici rispondano a precisi standard di qualità per venire incontro alle esigenze dei neodiagnostici e delle persone con disabilità lieve, cioè alle due categorie nelle quali più frequentemente ricadono i giovani colpiti da SM. Queste esigenze, descritte nel libro bianco *Sclerosi multipla: la qualità dei servizi* del 2002 possono essere raggruppate in 7 grandi aree.

La prima è quella dell'accesso. L'AISM chiede che al **neodiagnostico** sia garantito l'accesso ad un'informazione corretta e aggiornata sulla malattia attraverso diversi canali: materiale cartaceo, in rete, una linea telefonica dedicata e/o la reperibilità telefonica del personale medico del Centro. Inoltre chiede che sia garantito il facile accesso a figure professionali come il neurologo, lo psicologo e l'infermiere cruciali in questo momento. Per il **disabile lieve**, la richiesta è che sia garantito materiale informativo più specifico relativo all'ambito in cui si sta manifestando la disabilità, l'accesso a figure professionali in grado di aiutarlo ad affrontare sia i cambiamenti operativi (e quindi fisiatristi, logopedisti, fisioterapisti, urologi, sessuologi) che emotivi (psicologo) legati alla disabilità.

L'area dell'accesso è quella dove la persona con SM e chi lo accompagna ha la possibilità di accedere e fruire di informazioni, facilitazioni, servizi sanitari e di facilità di contatti con le figure professionali necessarie. Si tratta di un aspetto essenziale poiché consente alla persona di disporre e di fruire dei servizi sanitari e quindi di poter mantenere un potere di scelta libera e autonoma relativamente ad aspetti della propria vita che altrimenti l'evolvere della malattia potrebbe compromettere. Per questo l'accessibilità permette di migliorare la qualità della vita.

La seconda è l'ambiente. L'AIMS chiede che il **neodiagnostico** possa avere a disposizione locali che garantiscano la privacy e il rispetto della persona. Per il **disabile lieve**, la richiesta è che ci siano locali specifici per i trattamenti in corso, come una palestra per la fisioterapia, e l'eliminazione di eventuali barriere architettoniche per l'accesso al Centro.

L'area dell'ambiente si riferisce agli spazi, ai percorsi, ai locali, agli arredi del Centro clinico di cui usufruiscono le persone con SM, ma anche la sensazione di accoglimento o meno che questi spazi possono suscitare nella persona che accede al Centro. L'ambiente è importante perché confrontandosi con esso la persona con SM può sviluppare un'idea di normalità o di diversità e perché le sue caratteristiche possono alimentare o alleviare la frattura che spesso gli ambienti ospedalieri creano rispetto alla vita esterna.

La terza è il funzionamento. L'AIMS chiede che nel caso del **neodiagnostico** la diagnosi sia la più tempestiva possibile e che ci sia una procedura ottimizzata di accoglienza. Per le persone con **disabilità lieve**, la richiesta riguarda la presenza in ogni Centro di un day hospital per esami e terapie, la possibilità di usufruire di ricoveri programmati per chi risiede lontano dal Centro e di ricovero urgente in caso di ricadute.

L'area del funzionamento si riferisce alle prassi adottate per l'organizzazione delle attività e alle modalità operative prescelte.

La quarta è l'équipe. L'AIMS chiede che i **neodiagnostici** si trovino

di fronte nel momento della diagnosi ad uno psicologo affiancato al neurologo e un infermiere professionale specializzato nella SM che sia di supporto e raccordo anche per i loro familiari. Per i giovani con **disabilità lieve**, la richiesta è che trattandosi di una malattia cronica che necessita di frequenti visite per accertamenti e terapie sia disponibile un unico neurologo di riferimento o sia presente un sistema che consenta una gestione integrata e coerente del singolo caso.

L'area dell'équipe si riferisce alla composizione del gruppo di lavoro del Centro clinico considerando sia le figure professionali presenti che le loro caratteristiche formative. Si tratta di un aspetto importante perché è possibile fronteggiare i molteplici aspetti della SM solo grazie alla presenza e alla collaborazione di personale sanitario che risponda, col possesso di specifici requisiti, alle esigenze della persona colpita dalla malattia.

La quinta è la relazione. L'AIMS chiede che ai **neodiagnosticati** la diagnosi vada comunicata solo se è stata verificata con certezza. Inoltre chiede che sia presentata in modo chiaro a cura di un neurologo e uno psicologo. Inoltre l'Associazione sottolinea la necessità che i professionisti aiutino la persona a reggere l'impatto della notizia, rimanendo disponibili anche per incontri successivi e che il neodiagnosticato sia coinvolto in prima persona per le decisioni che lo riguardano.

Se richiesto, il Centro deve anche provvedere a creare contatti tra le persone che hanno appena ricevuto la diagnosi. Per i giovani con **disabilità lieve**, la richiesta è quella dell'organizzazione di incontri formativi e di gruppo condotti da personale appositamente preparato.

L'area della relazione è quella che si riferisce alle modalità relazionali e comunicative utilizzate prevalentemente nel rapporto tra le figure professionali, le persone con SM e i loro familiari.

La sesta è l'informazione. L'AIMS chiede che ai **neodiagnosticati** siano date informazioni chiare ed esaustive sulla SM e sulle prospettive terapeutiche, oltre che informazioni sui servizi offerti dal territorio. Nel caso dei **disabili lievi**, invece, la richiesta è quella di informazioni accurate e attendibili sulle diverse possibilità di cura, per aiutare la persona a ponderare le sue scel-

te. Sono utili inoltre incontri di tipo educativo per persone con SM e familiari che affrontino i temi legati alla malattia per insegnare modalità di gestione dei disturbi.

L'area dell'informazione è quella che si riferisce all'insieme delle conoscenze, delle consapevolezza e delle abilità che una persona con sclerosi multipla deve ricevere e fare proprie per poter sviluppare una comprensione della malattia e degli aspetti correlati. Un'adeguata informazione permette al soggetto di ponderare e valutare le proprie scelte, di progettare il proprio futuro, di aderire meglio alle proposte terapeutiche, di sviluppare una propria cultura che tuteli da facili entusiasmi e consenta alla persona stessa di effettuare delle valutazioni obiettive di quanto viene proposto. E' uno strumento essenziale per restituire alla persona il senso del controllo sulla propria esistenza.

La settima sono i servizi. L'AIMS chiede che i **neodiagnosticati** possano ottenere una valutazione completa ed esaustiva della propria condizione di malattia e degli aspetti correlati. E questa valutazione deve essere a cura di un unico Centro. Per i **disabili lievi** la richiesta è quella di una gestione adeguata delle varie categorie di sintomi, dell'accesso alle diverse tipologie di servizi e prestazioni che si rendono necessarie e dell'accesso a sperimentazioni e protocolli di ricerca, a seconda dei casi.

L'area dei servizi si riferisce alle caratteristiche che dovrebbero avere le prestazioni sanitarie offerte o le prestazioni sanitarie e parasanitarie supplementari.

L'AZIONE LEGISLATIVA

Il confronto continuo con le Istituzioni è uno degli scopi dell'attività dell'AIMS. Attraverso questo confronto è infatti possibile presentare nelle sedi più opportune le proposte necessarie per migliorare le condizioni di inserimento sociale, vita e cura delle persone con SM. L'AIMS ha avanzato in questi anni una serie di richieste alle Istituzioni, di particolare importanza per le persone giovani, su differenti aree tematiche.

Presa in carico

L'AIMS appoggia la proposta di legge della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) sulla presa in carico socio-sanitaria a modifica della Legge 104/92. Si tratta di un'iniziativa fortemente voluta dalle associazioni, che ritengono l'attuale meccanismo di accertamento dell'invalidità civile inadeguato e ingiusto, con certificazioni di tipo burocratico-amministrativo che non rappresentano ciò di cui il disabile e la famiglia hanno bisogno.

La proposta indica l'obbligo per la Repubblica (Stato, Regioni ed Enti locali) di predisporre, realizzare e verificare il "Progetto Globale Individuale di Presa in Carico". Invece di avere l'obiettivo di accertare le condizioni di salute della persona al fine di certificarne il grado di invalidità, la proposta si propone l'obiettivo della conoscenza delle capacità funzionali della persona, del livello delle sue restrizioni personali e sociali e delle sue condizioni socio-economiche. Queste valutazioni devono essere finalizzate alla descrizione dei bisogni e degli interventi necessari al raggiungimento delle condizioni di maggiore autonomia e autosufficienza possibile e alla definizione delle azioni positive che devono essere attivate per rimuovere le condizioni di non inclusione sociale.

Si propone inoltre l'adozione del sistema di classificazione ICF (International Classification of Functioning, disability and health) al posto delle procedure e dei criteri in vigore oggi calibrati soprattutto per quantificare e certificare il danno biologico e sociale. Il sistema ICF è infatti rispettoso della complessità delle condizioni di salute e delle relazioni sociali della persona.

Si propone ancora il superamento del concetto di commissione e di visita di accertamento, sostituendo gli attuali apparati con una stabile Unità Multidisciplinare di Valutazione a cui siano conferiti i compiti di valutazione dello stato di salute e di definizione dei bisogni, in seguito ai quali fare seguire la redazione del Progetto Globale Individuale. L'attuazione del progetto globale deve avvenire attivando progetti specifici e viene prevista la costituzione di Comitati Consultivi a cui partecipano le Associazioni delle Persone con disabilità, e a cui l'ASL si debba obbligatoriamente rapportare in occasione della definizione dei programmi sociosanitari. Rispetto ai **giovani con SM** questa proposta di legge mira principalmente a garantire la **vita indipendente** della persona, qualunque sia il suo grado di disabilità.

In linea con questa proposta di legge, sempre **per quanto riguarda specificatamente i giovani**, l'AIMS avanza due proposte.

La prima prevede l'**applicazione della Legge 162/98 (finalizzata all'attivazione di strumenti per l'autonomia e la vita indipendente)** su tutto il territorio nazionale e il **potenziamento dei servizi alla persona e alla famiglia**, soprattutto per i disabili gravi, costretti al domicilio, privilegiando i servizi territoriali piuttosto che l'ospedalizzazione.

La seconda chiede la **creazione strutture residenziali o semi-residenziali idonee per persone con SM, in particolare adatte ai giovani**, garantendo la continuità dei finanziamenti. Insomma, non bastano i fondi necessari alla costruzione delle strutture, ma servono anche quelli per il loro mantenimento.

Formazione e lavoro

L'AIMS appoggia le richieste della FISH per la **definizione dei livelli essenziali di servizi** secondo la legge 17/99 e i **percorsi integrati tra istruzione e formazione professionale**.

Per i giovani con sclerosi multipla ritiene inoltre importante la **definizione del profilo del tutor** specializzato per gli studenti universitari disabili, figura che dovrebbe sostenere i giovani nel percorso universitario, accogliendone le richieste, valutando le necessità di sussidi specifici per favorire la didattica e lo studio allo scopo di organizzare al meglio il percorso formativo in relazione alle specificità del soggetto.

Per quanto riguarda il lavoro, AISM chiede insieme alla FISH, l'adozione di leggi regionali di attuazione della legge 68/99 e l'istituzione in ogni provincia delle commissioni provinciali e dei comitati tecnici. Fondamentale per AISM è la **richiesta di una puntuale applicazione della legge 68/99** e di un monitoraggio della sua applicazione a livello nazionale, unitamente al **potenziamento del servizio di collocamento mirato**, permettendo anche una maggiore intermediazione tra persona disabile e azienda.

Un altro aspetto importante per garantire l'autonomia lavorativa, soprattutto per le persone giovani, è la **possibilità di usufruire delle agevolazioni lavorative previste dalla L.104/92**.

Su questo punto l'AIMS sottolinea quanto sia importante anche per persone giovani non gravemente compromesse dalla malattia poter beneficiare di agevolazioni quali i permessi lavorativi retribuiti. In questo modo le persone con SM possono usare i momenti di assenza dal lavoro per recuperare energie quando subiscono gli effetti collaterali di alcune terapie, oppure per effettuare fisioterapia o comunque per avere dei permessi che consentano di mantenere

per il più lungo periodo possibile il loro posto di lavoro senza abusare di periodi di ferie e malattia.

Oltre a questa indicazione riguardante una diversa modalità di applicazione della normativa vigente, l'AIMS chiede l'**introduzione dei congedi previsti dalla legge 53/00 con indennizzo** non solo per i genitori della persona con handicap ma anche per altri familiari (in particolare coniuge e figli) e che i **permessi previsti dalla legge 104 vengano concessi anche ai conviventi** di fatto, pensando soprattutto ai giovani che non vivono più nella famiglia d'origine e che hanno in atto una convivenza ma non sono uniti dal vincolo del matrimonio e per i cui partner l'impegno di assistenza non è riconosciuto dalla normativa vigente al fine della concessione dei permessi.

Tempo libero

Per quanto riguarda il tempo libero, l'AIMS ritiene che, per aiutare i giovani colpiti da SM, sia fondamentale lavorare sulla comunicazione, allo scopo di diffondere una diversa immagine della disabilità e con l'**obiettivo di valorizzare le diversità**.

Particolarmente importante è anche il fatto che le istituzioni chiamate a prendere le decisioni abbiano una buona conoscenza della malattia; per questo serve il riconoscimento della patologia e di tutti i suoi effetti in tutta Italia, per evitare che Comuni diversi riconoscano interventi e diritti diversi alle persone con SM con gravi sperequazioni sul territorio.

L'AIMS inoltre **chiede un'adeguata formazione degli addetti alla ristorazione, all'accettazione alberghiera, al trasporto** per l'accoglienza delle persone con disabilità e la realizzazione di un piano per l'accessibilità alle scuole di ogni ordine e grado e negli atenei. Infine, la possibilità, per il disabile, di essere protagonista, non solo spettatore, in ogni tipo di sport.

LA RICERCA SCIENTIFICA

L'AIMS con la sua Fondazione FISM è da sempre impegnata nel finanziamento della ricerca scientifica e ritiene che alcuni settori della ricerca siano, soprattutto per i giovani, più strategici di altri. Per questo si è data delle linee di indirizzo che indicano le aree su cui concentrare le risorse impegnate nel finanziamento della ricerca, dettagliatamente individuate nel Libro Bianco 2003 *Sclerosi multipla: stato della ricerca e strategie per il futuro*. In particolare, la comprensione delle varie fasi del processo infiammatorio e del danno dell'assone è considerata fondamentale per sviluppare strategie (trattamenti) di protezione

e/o riparazione del danno, con lo scopo principale di prevenire l'insorgenza di disabilità irreversibili.

Tra gli obiettivi più importanti della ricerca, in quanto rappresentano i presupposti indispensabili per lo sviluppo di trattamenti efficaci ed innovativi, ci sono quindi quei progetti che hanno lo scopo di chiarire i fattori implicati nel processo di demielinizzazione e nel danno assonale.

Inoltre bisogna sottolineare che non sono di minor importanza le ricerche focalizzate al miglioramento del trattamento sintomatico della SM, soprattutto per quei sintomi che hanno un maggior impatto sulla qualità di vita della persona colpita.

Infine per poter meglio affrontare la SM è importante ampliare il concetto di prevenzione e sostenere le indagini epidemiologiche sui bisogni, costi e servizi allo scopo di ottenere un panorama aggiornato della situazione esistente e poter così intervenire in quelle aree che necessitano di maggior sviluppo.

Per fare tutto ciò l'AIMS chiede alle Istituzioni, nell'ambito degli strumenti oggi esistenti per finanziare la ricerca, la possibilità di avere uno o più progetti dedicati alla SM. Chiede anche che le Istituzioni si impegnino sul fronte europeo al fine di ottenere fondi specificatamente dedicati alla ricerca di base sulla SM, affiancando le richieste in questo senso già avanzate dall'Associazione a Bruxelles insieme alle altre associazioni nazionali.



L'Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
e la sua Fondazione

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione

52.000 persone con sclerosi multipla in Italia, i loro familiari, i volontari, i ricercatori e tutti gli operatori coinvolti possono contare sulla loro Associazione e sulla Fondazione (la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – FISM). L'Associazione è stata promossa nel 1968. Trent'anni dopo, nel 1998, è nata la Fondazione.

Oggi, l'AIMS è attiva su tutto il territorio nazionale: la concreta presenza è possibile attraverso le Sezioni Provinciali e il costante impegno di oltre 10.000 volontari.

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

CHI SIAMO

L'AIMS è l'associazione delle persone direttamente coinvolte che insieme vogliono vincere la sclerosi multipla. Gli obiettivi dell'Associazione sono: rappresentare i diritti e le speranze di chi ha la SM, diffondere una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere un'assistenza socio-sanitaria adeguata e sostenere la ricerca scientifica nel settore.

Quest'ultimo obiettivo coinvolge la FISM, che assieme all'AIMS è impegnata a raccogliere fondi destinati a progetti di ricerca e borse di studio.

Oggi l'AIMS può contare su sedi diffuse sul territorio. Sono operativi infatti **92 Sezioni Provinciali** e **35 Gruppi Operativi**, la **Sede Nazionale** a Genova, la **Sede Legale** a Roma.

La Sede Nazionale è il luogo dove si svolgono le principali attività organizzative e di coordinamento. Qui si tengono i rapporti con le altre Associa-

zioni estere che si occupano di SM, con il settore del non profit, con il mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica.

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

Il premio Nobel per la Medicina Rita Levi Montalcini è Presidente Onorario dell'AIMS e della FISM; il professor Mario Alberto Battaglia è Presidente Nazionale AISM e FISM.

L'AIMS è riconosciuta con personalità giuridica dal 22 settembre 1981 (DPR 897). Oggi è una Onlus, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, e Associazione di promozione sociale.

La FISM è stata costituita in osservanza della nuova legge italiana sugli Enti non profit (Decreto legislativo 460/97), nel gennaio 1998 ed è riconosciuta con personalità giuridica dal 28 gennaio 2000. Anche la FISM è una Onlus.

LE NOSTRE ATTIVITÀ

La sensibilizzazione

L'AIMS e la FISM organizzano iniziative e manifestazioni per mantenere un dialogo continuo con il grande pubblico, la politica, il mondo della sanità e dei media, le persone colpite da SM e le loro famiglie.

Alcune di queste iniziative sono mirate alla raccolta di fondi. Le risorse servono a finanziare i servizi di assistenza alle persone con SM e i progetti di ricerca scientifica e borse di studio sulla malattia.

Altre iniziative sono le campagne istituzionali mirate, la Settimana Nazionale della SM e gli eventi di sensibilizzazione a livello nazionale e locale. Infine, ci sono le attività editoriali: periodici e prodotti editoriali specifici, un sito internet (www.aism.it), i libri bianchi della Settimana Nazionale e il video istituzionale.

Secondo alcune indagini Doxa, l'attività dell'AIMS ha avuto un impatto sulla popolazione del nostro paese: all'inizio degli anni Ottanta meno del 10 per cento degli italiani conosceva la sclerosi multipla. Oggi invece nove persone su dieci conoscono questa malattia e l'AIMS.

Le Sezioni e gli strumenti

I **volontari continuativi** che operano nelle Sezioni principalmente nell'attività di assistenza sono oltre 3.000.

Nel 2004, i **volontari del Servizio Civile** sono stati 470. Il 94,7 per cento sono ragazze e il 63,8 per cento hanno una età compresa tra i 24 e i 26 anni.

Grazie ai volontari e agli oltre 300 collaboratori professionali l'AIMS, nelle Sezioni Provinciali, è una concreta presenza per le persone con SM nella vita di tutti i giorni, offrendo servizi di assistenza sanitaria e sociale.

In particolare le Sezioni operano nell'assistenza a domicilio e presso le sedi associative, nel trasporto con mezzi attrezzati, nella segreteria sociale, nelle iniziative di socializzazione e nella formazione degli operatori sociosanitari.

Le Sezioni Provinciali sono quindi il tessuto vivo dell'AIMS sul territorio. Il loro ruolo è rappresentare l'Associazione a livello locale, comunicando con i cittadini e sensibilizzandoli sui temi della malattia.

Le Sezioni rappresentano anche un punto di riferimento per i neodiagnostici, aiutandoli ad affrontare subito i problemi pratici e indirizzandoli verso l'assistenza sociale che possono ricevere. I neurologi dei centri clinici che stilano la prima diagnosi, possono indirizzare i neodiagnostici alle Sezioni.

Per tutte le persone con sclerosi multipla, e in particolare per i neodiagnostici, è a disposizione un servizio di consulenza telefonica attraverso la linea verde dell'AIMS.

A partire dal 2005 l'AIMS ha promosso l'attività di infopoint, in collaborazione con i centri clinici ospedalieri. Presso di essi i volontari del servizio civile, offrono un servizio di accoglienza, orientamento e informazione. I primi infopoint sono stati realizzati a Genova, Catania, Cosenza, Messina, Milano e Orbassano (Torino).

Il numero verde per la consulenza telefonica a tutte le persone con sclerosi multipla ed in particolare a coloro che hanno ricevuto la diagnosi è 800-803028. Il telefono è attivo nei giorni feriali dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 14,30 alle 17,30. Attraverso il numero verde è possibile prendere contatto con neurologi e assistenti sociali oltre che con lo psicologo, il fisiatra, il consulente legale e la segreteria associativa.

Il progetto QUALIS

L'AIMS ha lanciato un progetto, chiamato QUALIS, che ha l'obiettivo di valutare la qualità dei centri clinici per la sclerosi multipla. Per ora, oltre settanta centri italiani hanno accettato di seguire i criteri fissati e di farsi valutare su questa base. Quest'anno è prevista la rilevazione sul territorio della qualità dei servizi offerti da questi centri clinici. I risultati così ottenuti permette-

ranno il confronto con le istituzioni per il miglioramento dei servizi destinati alle persone con SM.

I centri socio - sanitari

Inoltre l'AIMS ha realizzato alcuni Centri socio-sanitari. Molti centri sono già attivi in diverse città italiane, altri lo saranno tra breve. In questi centri sono presenti, a seconda delle necessità, diverse figure professionali preparate per queste patologie: vi sono neurologi, urologi, fisiatri, psicologi, terapisti della riabilitazione, logopedisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali. Un servizio di assistenza presso questi centri è fornito anche da volontari AISM: il loro compito è quello di fornire aiuto concreto nei problemi di vita quotidiana e realizzare attività sociali.

E' così che i Centri socio-sanitari dell'AIMS sono oggi importantissimi luoghi di riferimento e di incontro. Centri nuovi o ampliati sono stati realizzati recentemente a **Torino**, a **Ponte delle Alpi** (Belluno), a **Parma** e a **Villa-guattera di Rubano** (Padova).

Le attività formative

L'AIMS svolge anche attività di formazione dirette ai volontari, alle persone con SM, agli operatori sanitari. Per questi ultimi l'AIMS ha organizzato l'anno scorso 32 tra corsi, seminari e convegni accreditati per l'ECM (Educazione Continua in Medicina).

Sempre nel 2004, si sono tenuti 14 corsi organizzati in 31 giornate formative che hanno coinvolto 200 volontari.

Sono attive 14 equipe territoriali che si occupano nelle diverse regioni della formazione dei volontari del servizio civile e degli operatori locali di progetto.

Presso la Casa Vacanze I Girasoli vengono organizzati soggiorni formativi per la promozione dell'autonomia indirizzati alle persone con SM.

LE CASE VACANZE

Casa Vacanze I Girasoli. E' a Lucignano, in provincia di Arezzo. E' stata costruita e organizzata per permettere alle persone con sclerosi multipla di vivere il soggiorno con la massima possibile autonomia personale.

La Casa Vacanze è una struttura alberghiera che dispone di 55 posti letto con servizio di ristorazione, è completamente accessibile, attrezzata per lo sva-

go (auditorium, sala per l'ascolto della musica, sala TV, cinema, piscina, percorso verde) e per attività di formazione e di riabilitazione (corsi, prova di ausili, attività di terapia occupazionale, attività sociali, gruppi di lavoro, piscina attrezzata e palestra).

Gli operatori della Casa Vacanze avviano con i loro ospiti progetti di riabilitazione che hanno come obiettivi l'acquisizione di una crescente autonomia e l'inserimento o il reinserimento della persona nella vita quotidiana e, quando possibile, nel mondo del lavoro.

Centro di Bova Marina. A Bova Marina, in provincia di Reggio Calabria, sta sorgendo una struttura polifunzionale di eccellenza che accoglierà persone con sclerosi multipla e altri disabili - giovani e adulti - con differenti esigenze. I lavori sono iniziati nel 2004. Il progetto prevede un centro riabilitativo ad apertura diurna dotato di piscina e locali per la riabilitazione, una struttura per l'accoglienza di persone non autosufficienti per il trattamento riabilitativo e una per soggiorni di persone autosufficienti con accompagnatore.

Case vacanze al mare. All'Isola d'Elba, a Ischia, a Lignano Sabbiadoro funzionano da maggio a fine settembre case vacanze a disposizione delle persone con sclerosi multipla e dei loro accompagnatori.

L'IMPEGNO NELLA RICERCA SCIENTIFICA

La FISM finanzia la ricerca scientifica sulla SM con l'obiettivo di sconfiggerla. Negli ultimi 10 anni sono stati investiti **14 milioni di euro**: il sostegno alla ricerca scientifica è stato costante promuovendo la ricerca italiana. Grazie all'AIMS prima del 1998, ed alla FISM ora, si è formato anche in Italia un gruppo di ricercatori che dedicano il proprio lavoro specialistico di ricerca alla sclerosi multipla, giocando un ruolo di primo piano nella ricerca internazionale.

Le logiche dei finanziamenti

Le norme per l'assegnazione dei finanziamenti adottate dall'AIMS a partire dal 1986, e oggi dalla FISM, riconoscono priorità alle ricerche di alto livello.

La prassi prevede che tutte le richieste di finanziamento di progetti di ricerca e di borse di studio vengano valutate da esperti italiani e stranieri. I progetti si sviluppano nei vari ambiti della ricerca relativa alla sclerosi multipla: genetica, virologia, immunologia, biochimica, neurobiologia, epidemiologia,

diagnostica, clinica, terapia e riabilitazione.

Gli esperti utilizzano i criteri della rilevanza scientifica per esaminare i progetti e fornire i propri giudizi, che vengono inviati al Comitato Scientifico della FISM. Questo definisce la graduatoria in ordine di priorità scientifica e tutti i fondi disponibili concorrono a finanziare i migliori progetti.

I servizi alla ricerca

La FISM promuove servizi che permettono ai ricercatori di disporre sia di strumenti di lavoro avanzati sia del materiale biologico necessario a comprendere la SM e i danni che provoca: centri di risonanza magnetica dedicati alla ricerca e servizi centralizzati per raccogliere e conservare materiale biologico (Banca del DNA, delle cellule del sangue, degli antigeni mielinici, dei tessuti cerebrali) proveniente da persone con SM.

La FISM partecipa anche ad un importante progetto scientifico internazionale, il **Centro Sylvia Lawry** per l'elaborazione dei dati di ricerca attualmente disponibili sulla SM. Il centro si trova a Monaco di Baviera.

Tutti questi dati vengono inseriti in un unico database, che contiene anche dati di risonanza magnetica, a disposizione degli studiosi. L'analisi statistica dell'enorme mole di elementi raccolti segnerà una nuova strada per predire il decorso della sclerosi multipla, comprenderne le cause e sviluppare strategie terapeutiche efficaci.

Anche numerosi ricercatori italiani sono coinvolti in questo progetto: in particolare lavorano sulla raccolta di dati relativi a ricerche con risonanza magnetica. Oggi il centro di Monaco dispone di dati provenienti da circa 20.000 pazienti di tutto il mondo.

Nel corso del 2004 è stato inaugurato a Genova il nuovo centro di ricerca con risonanza magnetica sulle malattie del sistema nervoso. Il centro universitario è co-finanziato dall'AIMS. Anche all'Università di Napoli sta sorgendo un nuovo centro di ricerca con risonanza magnetica dedicato interamente alla SM e finanziato dall'AIMS e dalla FISM.

IL RUOLO INTERNAZIONALE

L'AIMS ha attivato una forte collaborazione internazionale, per contribuire a rendere più forte ed efficace la ricerca scientifica e scambiare le esperienze di assistenza e di sostegno.

Dal 1969, è attiva la presenza nella **Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla** (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF), che promuove il coordinamento della ricerca, la realizzazione di seminari di studio tra gli esperti delle diverse aree scientifiche e sociali, l'impegno per garantire i migliori servizi sanitari e sociali alle persone con SM in tutte le nazioni.

Dal 1991 l'AIMS ha promosso e fondato il **Consorzio Europeo dei Centri di Riabilitazione per la Sclerosi Multipla** (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, RIMS). L'AIMS inoltre collabora con il **Consorzio dei Centri nordamericani Sclerosi Multipla** e partecipa all'**MS Council**. Questo gruppo di coordinamento prepara linee guida internazionali relative alla malattia in tutti i suoi aspetti, che vengono distribuite agli operatori sanitari e alle strutture di riferimento di tutto il mondo.

L'AIMS ha fondato e aderisce alla **Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla** (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) che riunisce le Associazioni di 32 Nazioni europee e ha lo scopo di promuovere, sviluppare e coordinare programmi di collaborazione europei nell'interesse delle persone con SM. Questa federazione costituisce il punto di riferimento per i rapporti con l'Unione Europea.

INSIEME NELLA TUTELA DEI DIRITTI

In ambito nazionale, l'AIMS ha partecipato alla fondazione nel 1994 ed aderisce alla **Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap** (FISH), e nel 1996 al **Consiglio Nazionale sulla Disabilità** (CND). Inoltre, insieme ad altre associazioni non profit, ha fondato nel 1995 il **Summit della Solidarietà**.

Il confronto con le Istituzioni sui problemi della disabilità richiede un intervento coeso e specifico e l'AIMS, anche attraverso le proprie Sezioni sul territorio, svolge un ruolo di cittadinanza attiva insieme alle altre associazioni che operano nell'ambito della disabilità.

L'AIMS ringrazia

L'AIMS ringrazia tutte le persone con sclerosi multipla che hanno partecipato all'indagine attraverso la compilazione del questionario Censis diffuso presso i Centri clinici SM.

L'AIMS ringrazia inoltre i Centri clinici SM che hanno partecipato all'indagine, permettendo la diffusione dei questionari.

Un particolare ringraziamento va a tutti i responsabili dei Centri che hanno aderito all'iniziativa e ai medici e agli infermieri professionali che hanno collaborato attraverso la diffusione e la raccolta dei questionari, garantendo così il buon esito dell'indagine:

Divisione di Neurologia

Ospedale Santa Croce e Carle – Cuneo

Responsabile: Dott. Franco Perla.

Ha collaborato: Dott.ssa Maria Gabriella Rosso.

Centro di Riferimento Regionale per la SM

Ospedale San Luigi Gonzaga

Orbassano (TO)

Responsabile: Dott. Antonio Bertolotto.

Hanno collaborato: Rita Guerrieri, Angela Zaccaria, Marina Panealbo.

Centro SM Ospedale San Raffaele

Milano

Responsabile: Prof. Giancarlo Comi.

Ha collaborato: Ennio Comi.

I Divisione Neurologia

Ospedale Niguarda Ca' Granda

Milano

Responsabile: Dott.ssa Alessandra Protti.

Hanno collaborato: Maria Grazia Esposito, Marilena Pastore.

Centro Studi SM

Azienda Ospedaliera Sant'Antonio Abate

Gallarate (VA)

Responsabile: Dott. Angelo Ghezzi.

Ha collaborato: Stefania Cappiello

Centro SM

Unità Operativa di Neurologia

Azienda Ospedaliera Sant'Anna – Como

Responsabile: Dott. Roberto Sterzi.

Hanno collaborato: Dott.ssa Monica Rezzonico, Dott. Luigi Sironi, Dott. Franco Di Palma.

Divisione Unica di Neurologia

Ospedali Riuniti di Bergamo – Bergamo

Responsabile: Dott.ssa Maria Rosa Rottoli.

Ha collaborato: Grazia Zimbelli.

Centro Regionale per la SM

Fondazione Moro Girelli Don Gnocchi

Brescia

Responsabile: Dott. Ruggero Capra.

Ha collaborato: Maria Cristina Donesana.

Centro SM

Clinica Neurologica

Università di Pavia – Pavia

Responsabile: Dott. Roberto Bergamaschi.

Ha collaborato: Dott. Alfredo Romani.

Dipartimento di Neuroscienze,

Oftalmologia e Genetica

Università di Genova – Genova

Responsabile: Prof. Giovanni Luigi Mancardi.

Ha collaborato: tutto il personale del Centro SM.

Divisione di Neurologia

Ambulatorio SM

Ospedale P. Antero Micone – Sestri P. (GE)

Responsabile: Dott. Claudio Solaro.

Unità Operativa di Neurologia

Ospedale Civile di Padova – Padova

Responsabile: Prof. Paolo Gallo.

Hanno collaborato: Dott.ssa Paola Perini, Dott.ssa Paola Grossi.

Divisione di Neurologia

Ospedale San Bortolo – Vicenza

Responsabile: Dott.ssa Franca Bortolon.

Ha collaborato: Santina Battistin.

**Unità Operativa di Neurologia
Dipartimento di Neuroscienze
Azienda Ospedaliera**

Santa Maria Misericordia – Udine

Responsabile: Prof. Gian Luigi Gigli.
Hanno collaborato: Dott.ssa Maria Angela Picello, Dott.ssa Daniela Cutuli, Veronique Condolo, Lorenza Persello.

**Divisione Neurologica
Ospedale Civile – Pordenone**

Responsabile: Dott. Bruno Lucci.
Ha collaborato: Dott.ssa Elena Covezzi.

**Istituto Clinica Neurologica
Università di Trieste**

Ospedale di Cattinara – Trieste
Responsabile: Dott. Marino Zorzon.
Hanno collaborato: Dott. Antonio Bosco,
Dott. Alessio Bratina, Dott. Cosimo Maggiore,
Dott. Mauro Catalan.

**Clinica Neurologica
Università di Modena – Modena**

Responsabile: Dott.ssa Elisa Merelli.
Ha collaborato: Stella Ronchetti.

**Clinica Neurologica, Azienda Ospedaliera
Universitaria di Ferrara – Ferrara**

Responsabile: Prof. Enrico Granieri.
Hanno collaborato: Dott.ssa Maria Luisa Caniatti, Prof.ssa Maria Rosaria Tola, Dott.ssa Eleonora Baldi, Dott. Riccardo De Gennaro.

**Divisione Neurologica
Ospedale Infermi – Rimini**

Responsabile: Dott. Alessandro Ravasio

**Centro di Riferimento Regionale SM
Dipartimento di Scienze
Neurologiche e Psichiatriche
Azienda Ospedaliera**

Universitaria Careggi – Firenze
Responsabile: Prof. Luca Massacesi

**Centro di Riferimento Regionale SM
Istituto di Scienze Neurologiche
e del Comportamento**

Università di Siena – Siena
Responsabile: Prof. Pasquale Annunziata.

**Unità Operativa di Neurologia
Università degli Studi di Siena – Siena**

Responsabile: Prof. Noè Battistini.
Hanno collaborato: Dott.ssa Monica Ulivelli,
Dott.ssa Sabina Bartalini.

**Unità Operativa di Neurologia
Ospedale Civile di Livorno – Livorno**

Responsabile: Dott. Giuseppe Meucci.
Hanno collaborato: Dott. Carlo Bardi,
Dott.ssa Alessandra Albanesi.

**Divisione Neurologica
Ospedale San Salvatore – Pesaro**

Responsabile: Dott. Giovanni Pierini.

**Centro SM
Unità Operativa di Neurologia
Ospedale Provinciale – Macerata**

Responsabile: Dott. Giorgio Giuliani.
Ha collaborato: Elisabetta Cartechini.

**Centro SM – Divisione Neurologica
Ospedale San Camillo – Roma**

Responsabile: Dott.ssa Simonetta Galgani.
Ha collaborato: Dott. Claudio Gasperini.

**Centro SM - Policlinico Umberto I
Università La Sapienza – Roma**

Responsabile: Dott. Enrico Millefiorini.

**Centro SM – Clinica Neurologica
Università di Chieti SS. Annunziata – Chieti**

Responsabile: Prof.ssa Alessandra Lugaesi.
Ha collaborato: Dott.ssa Erika Pietrolongo.

**Clinica Neurologica, Università de L'Aquila
Ospedale San Salvatore – Coppito (AQ)**

Responsabile: Prof. Antonio Carolei.
Ha collaborato: Dott. Rocco Totaro.

Clinica Neurologica II**Università di Napoli – Napoli**

Responsabile: Prof. Gioacchino Tedeschi.
Hanno collaborato: Dott. Luigi Lavornia,
Dott.ssa Simona Bonavita.

Reparto di Neurologia**Azienda Ospedaliera di Caserta – Caserta**

Responsabile: Dott. Andrea Di Lauro.
Ha collaborato: Dott. Emilio Lombardi.

Divisione Neurologica**Azienda Ospedaliera****San Giovanni di Dio – Salerno**

Responsabile: Dott. Gerardo Iuliano.

Centro SM – Dipartimento di Scienze**Neurologiche e Psichiatriche****Universitario di Bari – Bari**

Responsabile: Prof. Maria Trojano.
Hanno collaborato: Dott.ssa Laura Ricchiuti,
Vita Aquilino, Sabatina Pascale.

Divisione Neurologia**Ospedale San Carlo – Potenza**

Responsabile: Dott.ssa Gabriella Coniglio.
Ha collaborato: Maria Melfi.

Clinica Neurologica**Policlinico Universitario****Mater Domini – Catanzaro**

Responsabile: Prof. Aldo Quattrone.
Ha collaborato: Dott.ssa Paola Valentino.

Divisione di Neurologia**Ospedali Riuniti – Reggio Calabria**

Responsabile: Prof. Umberto Aguglia.
Ha collaborato: Dott.ssa Concetta Russo.

Unità Operativa di Neurologia**ASL 2 di Cosenza – Cosenza**

Responsabile: Dott.ssa Pierangela Telarico.
Hanno collaborato: Dott.ssa Daniela Coppa;
Dott. Roberto Bruno Bossio, Anna Vetere,
Maria Antonietta Gaudio.

Divisione di Neurologia e Neurofisiopatologia**Istituto di Neuropsichiatria****Università di Palermo – Palermo**

Responsabile: Prof. Giovanni Savettieri.
Hanno collaborato: Prof. Giuseppe Salemi,
Dott.ssa Matilde Gammino, Dott. Paolo
Ragonese, Dott.ssa Floriana Battaglieri.

Centro SM – Istituto di Scienze Neurologiche**Università di Catania – Catania**

Responsabile: Dott. Francesco Patti.
Hanno collaborato: Angela Sciuto,
Serafina Mazzurco.

Clinica Neurologica II**Policlinico Universitario di Messina – Messina**

Responsabile: Prof. Corrado Messina.
Hanno collaborato: Dott.ssa Maria Carolina
Fazio, Dott.ssa Maria Buccafusca, Dott.ssa
Simona Saverino, Dott. Vincenzo Dattola.

Clinica Neurologica**Università di Sassari – Sassari**

Responsabile: Prof. Giulio Rosati.
Ha collaborato: Dott.ssa Wanda Satta.

Centro SM - Divisione di Neurologia**Presidio Ospedaliero****San Francesco USL 3 – Nuoro**

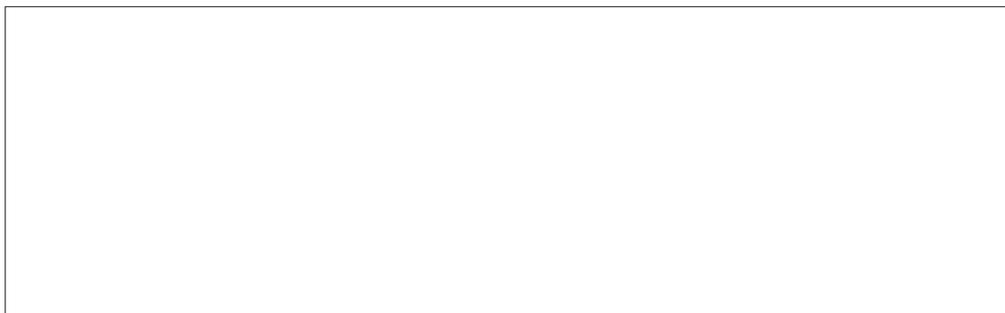
Responsabile: Dott. Bruno Murgia.
Hanno collaborato: Dott.ssa Maria Luigia Piras,
Dott.ssa Anna Filomena Ticca, Dott.ssa Maria
Valeria Saggi, Orsola Porcu, Stefania Sanna.

Centro SM – Dipartimento di Neuroscienze**Università di Cagliari****Ospedale Binaghi – Cagliari**

Responsabile: Prof.ssa Maria Giovanna Marrosu.
Ha collaborato: tutto il personale del Centro SM.

**Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Numero Verde 800-803028**

La Sezione Provinciale più vicina è:

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write the name of the nearest provincial section.