



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

Nell'ambito dell'ampio progetto finanziato dalla legge 383, Parent Project Onlus ha realizzato, per la prima volta in Italia, un progetto di ricerca che ha avuto come scopo principale quello di fotografare la realtà delle famiglie con un figlio affetto da Duchenne o Becker e analizzare i servizi socio-sanitari offerti su tutto il territorio nazionale.

Il percorso di ricerca-intervento, realizzato attraverso la compilazione di un questionario anonimo da parte di entrambi i genitori su circa 360 famiglie associate a Parent Project Onlus, nella prima parte, ha inteso focalizzare l'attenzione sui genitori di bambini, giovani e adulti affetti da distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e di Becker (DMB) e, nella seconda parte, sui servizi offerti dal Centro Ascolto Duchenne.

Lo studio in particolare ha consentito di analizzare i vissuti e le rappresentazioni dei genitori in riferimento a quattro snodi temporali (pre-diagnosi --- diagnosi --- presente --- futuro); valutare se e come la scoperta della patologia provoca un cambiamento nelle convinzioni, negli affetti e nei comportamenti dei genitori; approfondire in che modo la coppia genitoriale fa fronte alla patologia; focalizzare l'attenzione sui processi cognitivi, psicologici e psicosociali che intervengono nelle dinamiche di rappresentazione sociale della disabilità motoria; rilevare in che modo i servizi (sanitari, sociali e scolastici) intervengono e supportano la famiglia.

ABSTRACT PARTE 1

Il pre-diagnosi

Il periodo antecedente la diagnosi viene vissuto in modo "idealizzato", in relazione al confronto con un presente problematico.

La diagnosi

Certamente viene rivelato come la fase della comunicazione diagnostica e prognostica sia la più critica, non soltanto per la difficoltà insita nel momento, ma anche per una non sempre adeguata capacità comunicativa dei soggetti ai quali è demandata la trasmissione della diagnosi stessa.

Inizialmente l'impatto della diagnosi è stato rivelato essere più incisivo nell'uomo, in progressione temporale aumenta nelle madri, anche a causa di un loro sentirsi geneticamente responsabili.

In questa fase oltre la metà del campione ha segnalato la mancanza di un sostegno psicologico, così come di informazioni precise sulla malattia.

Il presente

Nel presente sono molteplici i nodi problematici. Tra questi c'è senz'altro il lavoro: la patologia ha influito almeno in un caso su due sulle scelte lavorative dei genitori, portando più spesso le donne a dover rinunciare o quanto meno riorganizzare il proprio impegno professionale. D'altro canto, all'interno della famiglia si evidenzia una organizzazione delle attività di cura che sono principalmente affidate alla madre, mentre la partecipazione dei padri è definita ad un ruolo di supporto o di condivisione di alcune attività extra-domestiche, in particolare il trasporto.

Da questi due aspetti deriva che sono le madri a percepirsi maggiormente in grado di gestire la situazione rispetto ai padri, verosimilmente proprio perché l'esperienza quotidiana e il confronto con la disabilità del figlio permette loro di assorbire e rielaborare più efficacemente tutti gli aspetti connessi alla patologia del figlio affetto da distrofia.

Interessanti sono anche i risultati a cui si è pervenuti in merito all'evoluzione del legame di coppia tra genitori con un figlio affetto da distrofia di Duchenne e Becker. **Il 71% degli intervistati ha sostenuto come il rapporto con il partner sia stato messo in discussione dalla diagnosi (in particolare questo è accaduto alle donne più giovani) il che suggerisce la necessità di un supporto da parte dei servizi nell'offrire un accompagnamento che aiuti a fortificare il rapporto di coppia all'insegna di un supporto reciproco per mettere insieme le energie utili ad elaborare la notizia.** La coppia deve essere vista come una risorsa da valorizzare per superare il periodo di crisi, anche perché, una volta riusciti a chiudere tale fase di difficoltà, si è riscontrato come i genitori siano in grado di sintonizzarsi e programmare la gestione filiale con un accordo maggiore rispetto a quello sussistente prima del manifestarsi della malattia.

La presa di coscienza delle condizioni di salute del figlio e delle misure da adottare per affrontare al meglio la situazione accrescono il grado di unione e l'abilità dei genitori nel decidere insieme. Se circa una persona su tre, nel passato, si considerava abile ad affrontare le difficoltà insieme al partner, nel presente quasi una persona su due arriva a percepire tale accordo in un rapporto basato sulla reciprocità. E se da un lato i genitori hanno dichiarato che il rapporto di coppia abbia perso in romanticismo, dall'altro, nelle risposte fornite circa le rappresentazioni delle unioni di coppia si è rilevata una crescente amorevole condivisione. Più critiche invece sono le relazioni con la restante parte della famiglia: il rapporto con i parenti è percepito in modo altalenante nelle diverse fasi di vita analizzate, c'è un declino partito con la diagnosi sino ad arrivare al presente, ma c'è altresì la speranza di poter contare sui parenti nel futuro.

Il futuro

Come si riteneva in fase di ipotesi la percezione della malattia del proprio figlio influenza in modo diretto le emozioni connesse alla situazione presente e alle prefigurazioni future. Più una situazione è vissuta come critica, tanto più la fiducia in se stessi ne risente negativamente aggravando il senso di autoefficacia e la capacità di affrontare la situazione presente e futura.

Il 26% degli intervistati afferma di sentirsi in grado di gestire “molto” o “abbastanza” efficacemente il futuro legato alla patologia del figlio.

I servizi sanitari, sociali e scolastici

Le risposte fornite dai genitori intervistati alle domande sui servizi pongono una serie di elementi valutativi sui quali è importante fissare l'attenzione. **In linea generale, i servizi deputati al supporto della famiglia e del soggetto disabile ricevono una valutazione positiva da meno della metà del campione intervistato.**

Molto più positiva è l'opinione del sistema scolastico (è buona la valutazione dei servizi scolastici così come quella del rapporto tra il figlio e gli insegnanti da una parte e i compagni di scuola dall'altra) e in particolare per quanto concerne la scuola secondaria dove è presente più spesso l'affidamento ad un insegnante di sostegno. Si è registrato dunque che più il servizio lavora a stretto contatto con i genitori, in modo quotidiano e confrontandosi con essi, tanto più la valutazione del servizio è positiva.

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



ABSTRACT PARTE 2

Il Centro d'Ascolto Duchenne (CAD) di Parent Project Onlus

Risulta importante sottolineare come si è riscontrato che il 29% degli intervistati contatti una o più volte al mese il numero verde messo a disposizione dall'associazione; il numero verde del CAD è contattato soprattutto dalle donne (32%), dai più giovani (34%) e da chi vive nel centro Italia (41%).

Entrando nello specifico delle tematiche del Centro di Ascolto si è rilevato come il servizio ritenuto più utile sia quello relativo alle informazioni sui centri di eccellenza e alle novità mediche della patologia (il 78% degli intervistati lo ritiene "molto utile"). È ritenuto utile un orientamento e un'assistenza nelle problematiche socio sanitarie e sociali ed il supporto rispetto i diritti e le normative connesse alla disabilità.

In generale, i genitori auspicano una "risoluzione più decisa delle problematiche", "risposte più esaustive", "operatività"; in sintesi un servizio che sia non solo di ascolto, ma di "ascolto e intervento", di supporto nelle scelte e nelle difficoltà quotidiane.

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

Sulla base di quanto emerso si andrà ad ottimizzare e potenziare la rete di ascolto DMD e a migliorare, di conseguenza, l'attività degli operatori del numero verde del Centro di Ascolto di Parent Project Onlus in considerazione degli snodi evolutivi e focali della patologia rispondendo coerentemente alle richieste degli utenti sulla base di una "analisi della domanda" che dipenderà inevitabilmente dalla fase attraversata dalla famiglia chiamante.