



Rosati, Giulio (1987) *Le Turbe psichiche nella sclerosi multipla: un prodotto della inadeguatezza della risposta sociale e sanitaria ai bisogni dei malati*. In: *La psicologia: modelli interpretativi per le scienze mediche e pedagogiche: atti del Convegno in memoria di Angelo Beretta*, 15-16 aprile 1983, Sassari, Italia. Sassari, Università degli studi di Sassari, Dipartimento di Economia istituzioni e società. p. 42-46. (Quaderni di ricerca. Psico-pedagogia, 2).

<http://eprints.uniss.it/7233/>

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI SASSARI
DIPARTIMENTO DI ECONOMIA ISTITUZIONI E SOCIETA'

**LA PSICOLOGIA:
MODELLI INTERPRETATIVI
PER LE SCIENZE MEDICHE E PEDAGOGICHE**

ATTI DEL CONVEGNO
in memoria di Angelo Beretta
(Sassari, 15-16 aprile 1983)

a cura di

GIANFRANCO NUVOLI
ADRIANO V. SENINI

Quaderni di ricerca / psico-pedagogia n. 2

Atti del convegno
a cura di Gianfranco Nuvoli (scienze pedagogiche)
e di Adriano V. Senini (scienze mediche)

Copertina a cura di G. Nuvoli
Il grafico in copertina é di Nihil 80

Progetto grafico e composizione del volume a cura di:
DATI&GRAFICA - Sassari - tel. 23.60.43

*Il presente volume viene pubblicato con il contributo parziale dai
fondi per la ricerca scientifica assegnati dal Ministero della
Pubblica Istruzione*

© 1987

**LE TURBE PSICHICHE NELLA SCLEROSI MULTIPLA:
UN PRODOTTO DELLA INADEGUATEZZA DELLA
RISPOSTA SOCIALE E SANITARIA AI BISOGNI
DEI MALATI**

di

GIULIO ROSATI*

Questa relazione si propone di richiamare l'attenzione su alcuni aspetti medico-sociali di un gruppo fra i più deboli e indifesi all'interno della società: quello degli individui affetti da sclerosi multipla.

La sclerosi multipla (SM) o sclerosi a placche, a causa della sua oscura eziologia, dell'inesistenza di una terapia realmente efficace e del suo carattere di affezione cronica e invalidante che colpisce persone giovani nel pieno delle loro possibilità realizzative, è una delle malattie neurologiche di maggior interesse sia scientifico che sociale. I più recenti studi di epidemiologia descrittiva indicano che nel nostro paese i malati di SM sono almeno 35000 e che ogni anno altri 1500 individui contraggono la malattia. Contraddistinta sul piano neuropatologico dalla presenza di lesioni focali multiple (le cosiddette "placche di demielinizzazione") nel sistema nervoso centrale, la SM, nella sua forma più comune, ha un decorso molto lungo (30 anni in media) nel quale si succedono fasi di crescente drammaticità: 1) una fase di esordio, caratterizzata dalla comparsa di disordini neurologici di vario tipo che tendono alla remissione completa lasciando posto ad un intervallo di apparente guarigione che può durare mesi o anni; 2) una fase intermedia, caratterizzata dall'irrompere di una successione incalzante di riacutizzazioni cliniche che tendono ad una remissione soltanto parziale; 3) una fase progressi-

* Cattedra di Clinica Neurologica - Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Sassari

va, che inizia generalmente 8-10 anni dopo l'esordio, durante la quale la malattia peggiora gradualmente fino a determinare una completa invalidità. La SM, tuttavia, è malattia ricca d'incoerenze e di sorprese. A volte assume un decorso maligno rapidamente invalidante, a volte un decorso benigno senza conseguenze invalidanti degne di rilievo.

Tutti i malati di SM, presto o tardi, sviluppano disturbi psichici più o meno gravi. Tali disturbi, segnalati fin dal secolo scorso da autori del prestigio di Charcot, Vulpian, Pierre Marie e Déjérine, vengono raggruppati nelle seguenti classi: 1) turbe della sfera ideativa e della sfera affettiva; 2) sindromi psiconeurotiche; 3) sindromi psicotiche. Ragioni si spaziano m'impediscono di darne una descrizione analitica; d'altra parte rassegne esaustive figurano ormai nei principali trattati di neurologia e psichiatria. Al contrario, ritengo particolarmente interessante soffermarmi sulle ipotesi patogenetiche riportate in letteratura. La maggior parte degli autori che si sono posti il problema della genesi delle turbe psichiche in corso di SM ha attribuito un ruolo causale primario all'uno o all'altro dei seguenti fattori: all'azione diretta dell'agente eziologico della malattia, all'azione tossica conseguente alla degenerazione degli elementi nervosi, al danno corticale, a un danno elettivo del paleo-talamo o dei nuclei della base. Altri, pur condividendo la tesi di una stretta correlazione fra lesioni anatomopatologiche e turbe psichiche, hanno attribuito qualche importanza al trauma psichico collegato all'esperienza cosciente della gravità della malattia, il quale agirebbe tuttavia nel contesto di una situazione di predisposizione costituzionale endogena nella quale potrebbero esser coinvolti imprecisati fattori di ordine bio-morale.

In altre parole, dalla rassegna della letteratura emergono interpretazioni imbevute del più rozzo "organicismo", rigidamente orientate a racchiudere la vasta costellazione di disordini psichici osservabile nella SM entro i limiti angusti della sua lesione elementare: la placca di demielinizzazione. Un'impostazione di questo tipo non è giustificata dalla realtà clinica della malattia. Come neurologo non ho difficoltà a riconoscere la genesi sicuramente organica di quel complesso di turbe ideative e affettive che, sotto il nome di "stato mentale polisclerotico", complica le fasi avanzate della SM; nel con-

tempo, ritengo inammissibile proporre lo stesso tipo di causa per il vasto gruppo di disordini psichici che si manifestano allo stadio iniziale della malattia e in quelle forme esclusivamente midollari e benigne, nelle quali sia l'esame clinico che l'esame TAC escludono la presenza di un danno cortico-sottocorticale degno di considerazione. Non c'è dubbio che nella genesi della gran parte dei disordini psichici che si osservano nei malati di SM giocano un ruolo fondamentale fattori di tutt'altra natura: l'immagine della SM come malattia fatalmente progressiva fino alla morte (visione semplificata e fondamentalmente errata, che viene purtroppo alimentata da medici incapaci di stabilire un corretto rapporto dialettico e d'informazione), la capacità dei pazienti di ristrutturarsi in funzione della malattia, le condizioni economiche, le variazioni intervenute nell'ambito dei rapporti familiari e nel grado d'inserimento sociale, il tipo e la qualità dell'assistenza sanitaria e sociale, ecc.

Nel periodo dal 1976 al 1979, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) condusse un'inchiesta sulle condizioni di questo tipo di malati nel nostro paese. Da tale ricerca, che ha raccolto elementi conoscitivi di carattere sia descrittivo che dinamico sulla condizione socio-sanitaria di 699 pazienti residenti in varie province italiane, è emerso in tutta la sua drammaticità il quadro di un gruppo sociale economicamente debolissimo, spesso ai limiti della sopravvivenza vegetativa, semiprivo di assistenza sanitaria e fisioterapica, costretto alla inattività, con gravi tensioni nell'ambito familiare, senza alcun appoggio psicologico e sociale, sospinto sempre più nell'isolamento e nella rassegnazione. Al momento dell'intervista, il 93% dei pazienti era in età lavorativa ma solo il 10% svolgeva un'attività regolare e retribuita; se si tiene conto che all'esordio della malattia il 65% di questi pazienti svolgeva un normale lavoro, nella maggioranza dei casi con responsabilità di capo-famiglia, si può capire che cosa abbia significato per l'interessato e i suoi familiari. Il 65% dei pazienti viveva di pensioni ai livelli ben noti, vale a dire in condizioni di miseria; da rilevare che soltanto il 21% godeva della pensione d'invalidità civile, in un paese dove gli invalidi superano ampiamente i cinque milioni. L'85% degli intervistati viveva in famiglia, spesso in cascinali isolati senza alcuna possibilità di spostamento e di contatti sociali. Nel 66% dei casi la malattia aveva provo-

cato radicali mutamenti nell'organizzazione e nell'equilibrio familiare, con una ristrutturazione deleteria ed evocatrice di conflitti con adattamenti fluttuanti incapaci di ristabilire un equilibrato rapporto di poteri, funzioni e responsabilità. Furono individuati casi di pazienti assistiti da figli di 9-10 anni che avevano abbandonato la scuola per questo motivo, di pazienti assistiti dal coniuge che aveva dovuto lasciare il proprio lavoro, di pazienti letteralmente restituiti a genitori ormai anziani, di pazienti soli e abbandonati a se stessi. Numerosi pazienti avevano già tentato il suicidio. Nei casi nei quali la famiglia era riuscita ad organizzarsi, l'onere assistenziale era stato completamente scaricato sulla donna, spesso su sorelle ancor giovani le quali, dopo una fase di conflitto nutrita dal desiderio contemporaneo di dedizione e autonomia, avevano finito con l'accettare un compito che aveva decapitato la loro stessa esistenza. Un altro aspetto drammatico rivelato dall'indagine riguarda l'assistenza sanitaria e sociale: soltanto il 59% dei pazienti poteva fruire facilmente di assistenza ospedaliera, il 51% di assistenza ambulatoriale e il 20% di cure fisioterapiche. La possibilità di fruire di cure fisioterapiche, essenziali per questo tipo di malattia, era praticamente nulla per i pazienti residenti nelle regioni meridionali; da rilevare comunque che nelle più fortunate regioni settentrionali il trattamento era affidato generalmente a fisioterapisti con preparazione ortopedica o generica, privi di preparazione neurologica. Inesistente è risultata poi ogni forma di assistenza sociale (terapie sociopsicologiche singole o di gruppo, consulenza per problemi personali o familiari, disbrigo pratiche legali e previdenziali, interventi sull'ambiente, ecc.) Circa infine la valutazione data dai pazienti e dai loro familiari sull'aiuto ricevuto dalla società nelle sue varie istituzioni, il giudizio è stato quanto mai esplicito e unanime: tale aiuto è stato definito "nullo" o "insufficiente" dalla quasi totalità degli intervistati.

Alcuni anni fa, quando questi dati vennero comunicati al XXII Congresso della Società italiana di Neurologia, qualcuno li considerò relativamente attendibili: risentono, si disse, del corporativismo dell'Associazione. Personalmente, come coordinatore di un gruppo di ricerca della Sezione Italiana di Neuroepidemiologia sulla SM, posso affermare che i dati attualmente in mio possesso, in parte relativi alla Sardegna, confermano pienamente i risultati dell'indagine

condotta dalla AISM.

In conclusione, spero che questa breve relazione abbia colto l'obiettivo che si proponeva: mettere in luce l'atteggiamento paradossale e fuorviante di quanti hanno affrontato il problema delle turbe psichiche nei malati di SM senza considerare la situazione di emarginazione in cui la malattia e l'inadeguatezza della risposta sanitaria e sociale li abbandona. Di questo atteggiamento "dimezzato" continuano ad esser complici molti medici e numerosi responsabili della politica sanitaria e sociale, i quali, per limiti culturali o per faziosità, evitano di dare alla loro azione la dualità essenziale di ogni atto sanitario: la trasformazione di un fenomeno negativo (la malattia) in un segnale positivo di problemi che possono e debbono essere risolti.