

Psicologia e SMA

Psychology and SMA

J.L. Casiraghi

Centro Clinico NEMO, UOC di Neuroriabilitazione, Università degli Studi di Milano

Riassunto

La letteratura non ha ancora esplorato i correlati psicologici e le caratteristiche dei pazienti affetti da atrofia muscolare spinale (SMA). Pertanto, il presente articolo ha lo scopo di analizzare e discutere questi problemi, offrendo una causa di riflessione ai medici e ai clinici che operano in questo campo. Le persone con SMA provano emozioni e sentimenti come altre persone; ma è anche vero che la patologia potrebbe svolgere un ruolo nell'accrescere caratteristiche e reazioni specifiche.

Innanzitutto, l'articolo analizzerà gli aspetti psicologici nei bambini affetti da SMA e dai loro caregiver, sottolineando i fattori protettivi, i punti di forza e di debolezza di questa popolazione.

Esploreremo quindi brevemente il processo di definizione del significato che coinvolge i pazienti e le loro famiglie dalla diagnosi: instabilità, sensazione di "perdere il controllo" e disorientamento seguono il momento critico della diagnosi e le famiglie sono tenute ad attivare le loro strategie di coping e le risorse interpersonali da affrontare la malattia e le sue conseguenze fisiche ed emotive.

Contrariamente a quanto riportano di solito genitori e medici, i bambini affetti da SMA in giovane età non mostrano differenze significative nelle prestazioni cognitive (testate con matrici proiettive colorate, Raven) rispetto alla popolazione della stessa età. Tuttavia, un QI più elevato viene mostrato negli anni seguenti (durante l'adolescenza e l'età adulta), come se le loro prestazioni cognitive cambiassero in base a una profezia che si autoavvera.

In conclusione, i pazienti con SMA sembrano vivere e incarnare dicotomie opposte di onnipotenza e impotenza, forza e debolezza, competenza e dipendenza. L'autodeterminazione e l'autonomia sono le chiavi per superare l'atrofia muscolare spinale e diventare adulti dentro e oltre le loro condizioni.

Parole chiave: SMA, Aspetti psicologici, Famiglie, Caregiver

Summary

Literature has not yet explored the psychological correlates and features of patients affected by Spinal Muscular Atrophy (SMA). Thus, the present article aims to analyze and discuss these issues, offering a cause for reflection to doctors and clinicians operating in this field.

People with SMA experience emotions and feelings as other people do; but, it is also true that the pathology could play a role in heightening specific features and reactions.

First of all, the article will analyze psychological aspects in children affected by SMA and their caregivers, pointing out protective factors, strengths and weaknesses of this population.

We will then briefly explore the meaning making process involving patients and their families since the diagnosis: instability, feeling of "losing control" and disorientation follow the critical moment of the diagnosis, and families are required to activate their coping strategies and interpersonal resources to face the illness and its physical and emotional consequences.

Contrary to what parents and doctors usually report, children affected by SMA in their young age don't show significant differences in cognitive performance (tested with Colored Projective Matrices, Raven) compared to same-age population. However, higher IQ is shown in the following years (during adolescence and adulthood), as if their cognitive performance changes based on a self-fulfilling prophecy.

In conclusion, patients with SMA appear to live and embody opposite dichotomies of omnipotence and impotence, strength and weakness, competence and dependency. Self-determination and autonomy are the keys to outgrow the Spinal Muscular Atrophy and become adults within and beyond their condition.

Key words: SMA, Psychological aspects, Family, Caregivers