

## **LA SM TOCCA OLTRE 31.000 DONNE CHE NON VOGLIONO RINUNCIARE A LAVORO E MATERNITA'**

*La malattia colpisce soprattutto persone di età compresa tra i 20 e i 30 anni: la fase in cui si pianifica la vita affettiva e lavorativa. Se fino a qualche anno fa pensare a una gravidanza era quasi sempre sconsigliato, oggi si aprono molte opportunità per chi vuole esercitare il proprio diritto di essere donna fino in fondo.*

*Proviamo a entrare in questo scenario di opportunità grazie alla consulenza di Grazia Rocca, neurologa che risponde al numero verde dell'AIMS.*

**La sclerosi multipla è una malattia che colpisce più le donne degli uomini, in una proporzione di 3 a 2, condizionando nel nostro Paese la vita di oltre 31.000 donne, per la maggior parte di età compresa tra i 20 e i 30 anni.**

I sintomi della sclerosi multipla sono variabili per tipo e per gravità e possono dare luogo a un'ampia varietà di quadri clinici. Anche nei casi in cui non si verifichi una disabilità evidente, la conoscenza della diagnosi e la consapevolezza dell'imprevedibilità dell'evoluzione della malattia possono modificare profondamente la vita della persona con sclerosi multipla e dei familiari, amici e colleghi che la circondano.

### **I SINTOMI PIÙ FREQUENTI**

Tra i più frequenti sintomi all'esordio ricordiamo i **disturbi motori, disturbi della sensibilità, tremori, deficit nell'equilibrio, deficit visivo ed altri ancora**. Questi sintomi possono presentarsi singolarmente ma altre volte possono associarsi tra loro, senza seguire delle regole fisse. Hanno durata variabile: da alcuni giorni a settimane, e in generale regrediscono o scompaiono, parzialmente o totalmente, altre volte, invece, raggiunta la fase di massima espressione, si stabilizzano nel tempo.

### **LA FATICA**

Tale sintomo **si manifesta spesso all'esordio della malattia ed è presente nel 85% delle persone con SM.**

La fatica può influenzare negativamente la vita della persona colpita dalla malattia, a maggior ragione se la persona interessata è una donna perché può rendere particolarmente difficile, ad esempio, la gestione della casa, lo svolgimento delle attività domestiche e della famiglia. A tale proposito il neurologo, il fisiatra ed il terapeuta occupazionale potranno consigliare il trattamento farmacologico più indicato ed eventualmente quali strategie sviluppare per affrontare e "convivere" al meglio con il sintomo in questione.

### **SINTOMI URINARI E DELLA SFERA SESSUALE**

Altri sintomi frequenti sono i disturbi urinari e della sfera sessuale che **possono influire negativamente sulla qualità di vita del 70% delle persone con SM.**

Nel caso dei **disturbi urinari** la loro corretta gestione risulta in molti casi estremamente importante in quanto spesso consente, attraverso tecniche “semplici” di gestire problemi quali l'incontinenza, permettendo un'attività lavorativa, una vita familiare e sociale “normale”.

Per quanto riguarda **la sessualità e le problematiche ad esse correlate**, c'è da precisare che una donna con un malattia cronica può sentirsi ferita nella sua integrità e chiedersi, talvolta, se il partner la trova ancora piacevole. In molti casi per poter affrontare i problemi della sessualità femminile occorre prima di tutto far sì che la donna riconquisti la sua autostima, attraverso la riscoperta del proprio corpo.

#### **LA GRAVIDANZA**

La sclerosi multipla è una malattia la cui insorgenza coincide, nel sesso femminile, con l'età in cui si delineano i progetti relativi a mettere su famiglia o ad intraprendere una gravidanza. Quest'ultima **rappresenta per tutte le donne una scelta di particolare complessità: in essa si sommano diversi fattori emotivi come la gioia, l' ansia, l'incertezza.**

Ma va detto con chiarezza che mentre in presenza di SM fino a qualche anno fa si sconsigliava quasi sempre la gravidanza, **oggi è invece possibile affrontare il parto e il puerperio in maniera più serena rispetto a prima. E' stato infatti dimostrato da alcuni studi che nei 9 mesi di attesa la malattia presenta un minor numero di ricadute e quindi un'evoluzione più lenta. Al contrario, durante il puerperio generalmente si riscontra una maggiore frequenza di attacchi. Complessivamente nell' “anno gravidanza” (9 mesi + 3 di puerperio) la frequenza delle ricadute non si discosta in modo significativo da ciò che avverrebbe nell'arco di un anno in donne che non hanno mai avuto gravidanze. In altre parole i due effetti opposti si annullano a vicenda, non interferendo sull'evoluzione della malattia.**

Ovviamente rimane importante la valutazione del singolo caso: la gravidanza e la SM possono influenzarsi reciprocamente sia in senso fisico che psicologico ed è estremamente importante quindi consigliarsi con il proprio neurologo ed ginecologo, che dovranno lavorare in équipe per fornire informazioni le più esaustive possibili e assistere nel modo più completo le donne con SM che intraprendono una gravidanza.

#### **LA MATERNITÀ**

La domanda nasce spontanea in tutte le donne: *“Sarò in grado di prendermi cura del mio bambino”?* In particolare nelle donne con SM si aggiungono alcune problematiche legate alla consapevolezza di una malattia cronica e imprevedibile, come la paura di essere inadeguati alla gestione del proprio figlio.

**Essere una buona mamma non fa riferimento alle competenze motorie ma a quelle affettive, alle capacità di rispondere ai bisogni fondamentali di amore e sicurezza.** Crescere un bambino significa allattarlo, lavarlo, vestirlo ma soprattutto amarlo, preoccuparsi di lui, della sua vita.

A tale proposito quando un genitore scopre di avere la sclerosi multipla, il primo imperativo nei confronti dei bambini è quello di spiegare, parlare, comunicare che c'è

un disagio. E ascoltare il bambino. Non dire nulla, rifugiarsi in mezze verità è molto peggio. I bambini sono straordinari recettori della realtà e soprattutto immaginano le peggiori spiegazioni per ciò che non conoscono. Sanno, invece adattarsi benissimo alla realtà che vedono chiaramente delinearli.

Per i bambini la necessità assoluta, quella senza cui non possono vivere, è sapere di essere amati. Se hanno questa certezza possono accettare qualsiasi modificazione della vita quotidiana, persino che la mamma non sempre riesca a coccolarli.

#### **DONNE CON SM E LAVORO**

La SM rende difficoltoso il percorso delle donne – oltre che nella loro attività di mogli e di madri – anche a proposito di un'altra importante dimensione: il lavoro. Più dei due terzi delle persone colpite da SM, infatti, entro 15 anni dall'esordio della malattia non lavorano più e la diminuzione dei livelli occupazionali è maggiore nei primi 5 anni dall'insorgenza dei sintomi. Malgrado siano in grado di lavorare, nei primi 5-7 anni successivi alla diagnosi, molte persone abbandonano il lavoro o sono costrette a ritirarsi per varie motivazioni.

Esistono, infatti, diversi fattori che influenzano negativamente l'attività lavorativa delle persone con SM in Italia. Tra questi: l'affaticamento, le difficoltà di movimento – sia nel raggiungere il posto di lavoro, sia negli spostamenti all'interno dei luoghi di lavoro – alle quali si aggiungono i frequenti disturbi visivi e urinari. D'altra parte, spesso, c'è una mancanza di informazione sui diritti del lavoratore disabile (benefici di legge, permessi) da parte del lavoratore stesso, ma anche – sulla normativa in materia di disabilità e lavoro – da parte dei datori e delle aziende (sgravi fiscali o sovvenzioni per gli adeguamenti dei luoghi di lavoro).

Oltre alle problematiche private e personali che questa situazione determina, a livello sociale, dallo studio MuSIC (Multiple Sclerosis Italian Costs) emerge che, ogni anno, sono 1.400.000 le giornate di lavoro perse complessivamente dalle 52.000 persone affette da SM in Italia e da chi li assiste, con una media di sei settimane ciascuno.

Il tutto per un costo sociale complessivo di oltre 150 milioni di Euro relativi alla sola perdita di produttività e di circa 1.300 milioni di Euro, comprendendo tutti gli altri costi diretti e indiretti che la malattia comporta.