



SEMPRE PIÙ CASI DI SCLEROSI MULTIPLA IN ETÀ INFANTILE E ADOLESCENZIALE

Numerose ricerche mostrano come la SM si sviluppi sempre più spesso anche in bambini e ragazzi. Nel 10% dei casi la diagnosi viene stabilita prima del 20° anno d'età, un dato che non va sottovalutato.

Così come avviene negli adulti, anche nei giovani la SM viene diagnosticata sulla base dei sintomi tipici e alla luce delle valutazioni mediche. I medicinali attualmente disponibili per il trattamento della SM non sono stati espressamente testati sui bambini, ciò nonostante essi vengono impiegati anche per i pazienti più giovani, con esiti positivi e un profilo di effetti collaterali simile a quello degli adulti.

SM nei bambini e nei giovani – è sottovalutata

Come ben sappiamo, nella maggior parte dei casi la SM si manifesta tra il 20° e il 40° anno di vita, tuttavia da un numero crescente di ricerche scientifiche risulta come la malattia si presenti in età giovanile più spesso di quanto si pensi. In effetti, in ca. il 10% dei casi la SM viene diagnosticata prima del 20° anno di vita, e in ca. il 5% di questi addirittura prima del 16° anno di vita. Percentuali queste, che non vanno trascurate. Anche se le definizioni e le distinzioni non sono uniformi, la manifestazione della patologia prima del 10° anno di vita (la cosiddetta «True Childhood MS») si distingue dalla comparsa della malattia tra il 10° e il 16° anno di età («SM giovanile»). Innanzitutto la seconda è molto più frequente, con il picco di

diagnosi che si attesta dopo la pubertà. Inoltre, prima della pubertà, la ripartizione tra i sessi è quasi equivalente, mentre successivamente si registra una netta prevalenza del sesso femminile. Anche nei bambini e nei ragazzi la SM è una malattia infiammatoria cronica a carico del sistema nervoso centrale: i sintomi si manifestano sotto forma di attacchi, che si scatenano in momenti diversi in varie sedi del sistema nervoso centrale. Pertanto, come per gli adulti, la diagnosi si basa sull'anamnesi (storia clinica del paziente), sulla presenza di sintomi tipici e sulle anomalie riscontrate nel liquido cerebrospinale (liquor), nonché sull'immaginografia del cervello mediante risonanza magnetica nucleare (RMN).

Differenze rispetto agli adulti determinate dallo sviluppo

La SM è stata ribattezzata «la malattia dei mille volti» per sua varietà di forme e possibili sintomi. Negli adolescenti, il quadro clinico è spesso ancora più complesso di quello degli adulti. In questi casi non è raro che sintomi diversi si manifestino contemporaneamente. Pertanto, al momento di formulare la diagnosi nei bambini e nei giovani, devono essere prese in considerazione molte altre possibili malattie specifiche per queste

fascie di età: patologie di origine neuroimmunologica (quindi che riguardano le difese immunitarie), neurometabolica (che riguardano il metabolismo delle cellule nervose) o infettiva (causata da agenti patogeni), con caratteristiche simili e pertanto difficili da distinguere. Ad esempio, la cosiddetta encefalomielite acuta disseminata (EAD) è una delle malattie più frequenti che manifesta sintomi simili a quelli della SM infantile e deve dapprima essere esclusa. Esistono anche dei sintomi, come i disturbi nei movimenti degli occhi e i tremori durante l'attività motoria volontaria (tremori intenzionali) che negli adolescenti si presentano con maggiore frequenza rispetto agli adulti. Per contro, a differenza degli adulti, i bambini con SM in fase iniziale presentano complessivamente meno lesioni (cicatrizzazioni) nella RMN. Questo può dipendere dal fatto che il sistema nervoso centrale dei più giovani può far fronte agli attacchi immunologici con un potenziale rigenerativo elevato. Un'altra caratteristica importante è che i bambini manifestano quasi esclusivamente un decorso recidivante-remittente. Dopo circa 15-20 anni questo si trasforma in decorso secondario progressivo, caratterizzato da un aumento silente dei sintomi senza attacchi chiaramente delimitabili. In altre parole, i bambini attraversano un periodo più lungo tra l'inizio della malattia e le disabilità croniche, ma d'altra parte contraggono queste ultime in media 10 anni prima rispetto ai soggetti nei quali la SM si è manifestata solo dopo il 18° anno di vita.

Sviluppo dell'efficienza

Prima di tutto si è constatato che alla nascita lo sviluppo del cervello è ben lungi dall'essere terminato. Al contrario, solo attraverso l'esperienza e altri influssi esterni le singole cellule nervose vengono gradualmente collegate le une alle altre in modo da creare una funzionalità ottimale. In pratica, per fare un esempio, affinché un oggetto possa essere riconosciuto e chiamato con il proprio nome e possa essere giudicato il suo significato rispetto ad altri oggetti, all'interno del cervello è necessario che moltissime cellule nervose diverse siano in grado di comunicare rapidamente fra di loro. A tal fine, interi gruppi di cellule nervose si «interconnettono». La mielina, la guaina che protegge le fibre nervose, riveste un ruolo fondamentale in tal senso: serve a garantire che le varie aree del cervello possano collegarsi tra loro senza problemi, e in sequenze temporali particolarmente rapide. Dalle ricerche scientifiche è noto che questo processo di collegamento si protrae in parte fino alla prima età adulta. Pertanto un disturbo di questo processo determinato dalla SM, con danneggiamento parziale o totale della guaina mielinica, può comportare conseguenze gravi e in età infantile tali processi possono compromettere la capacità mentale. Spesso anche gli adulti con SM manifestano disturbi dell'attenzione e della concentrazione, oltre che nella memoria a breve termine e nella rapidità del pensiero. Contrariamente a

quanto avviene negli adulti tuttavia, nei bambini e nei giovani con SM sembra vengano compromesse anche le funzioni linguistiche. Questo può dipendere dal fatto che si è ancora ben lungi dal completare l'apprendimento del linguaggio con il raggiungimento di una determinata ampiezza di vocabolario, ma sono proprio le sottigliezze linguistiche ad avere particolari esigenze in termini di interconnessione a livello cerebrale e velocità di pensiero. Tutti questi fattori possono provocare un calo a volte sensibile delle prestazioni dei bambini e dei giovani affetti da SM nella vita scolastica e formativa. A maggior ragione è importante che le persone con SM, i genitori o gli insegnanti intervengano quando emergono particolari lacune. In tal caso si consiglia di effettuare delle visite di psicologia delle performance (prestazioni) e introdurre aiuti e misure di sostegno. Tali misure devono essere programmate sia presso i giovani affetti da SM (ad es. sotto forma di particolare sostegno scolastico e sportivo) che presso i parenti più vicini (genitori, fratelli e sorelle, amici), per fare in modo che comprendano la situazione. In presenza di particolari problemi è utile elaborare insieme le strategie risolutive più adatte. In determinati casi i colloqui con il servizio di psicologia scolastica e le consulenze terapeutiche familiari possono essere di grande aiuto. Fortunatamente il potenziale di rigenerazione di bambini e giovani è ben più elevato rispetto a quello degli adulti in età più avanzata, e per questo le misure di sostegno terapeutico-riabilitativo possono essere particolarmente efficaci.

Attualmente non vi sono ancora studi specifici che hanno analizzato sistematicamente le possibilità di trattamento della SM nei bambini e nei giovani. Pertanto la terapia si orienta fondamentalmente alla stessa strategia di trattamento impiegata nei pazienti adulti. In questo quadro, essa fa riferimento alla forma del decorso della malattia. In sintesi, così come per gli adulti, per la SM recidivante-remittente esistono alternative di trattamento di gran lunga più diversificate, anche se vi è un'elevata pressione per ricercare migliori possibilità di trattamento per la SM cronica progressiva. Importante è inoltre introdurre quanto prima un trattamento coerente e completo, medicamentoso e non, per evitare invalidità permanenti o posture scorrette da esse derivate.

Problemi psicosociali

Un aspetto fondamentale da considerare in questo gruppo di età in correlazione con la SM si riferisce al particolare stadio di sviluppo psicosociale. La libertà di movimento illimitata, l'identità del ruolo, ma anche lo sviluppo delle prestazioni scolastiche e l'impegno per raggiungere l'autonomia sono esigenze e componenti di uno sviluppo psicologico sano, che può essere messo a repentaglio dalla SM. Così sia le variazioni della sostanza cerebrale innescate dagli attacchi che le assenze scolastiche provocate dagli stessi possono far sì che i giovani con SM



consegua risultati scolastici obiettivamente peggiori, che li portano ad assumere un atteggiamento di fallimento, che a sua volta può ostacolare lo sviluppo successivo. Inoltre, le assenze e le limitazioni alla partecipazione alle attività scolastiche e ricreative comuni può portare anche a un riconoscimento scarso o carente presso i coetanei, che a sua volta può provocare nei giovani in questione cali di umore e tendenza a isolarsi.

Come conseguenza diretta della SM possono anche manifestarsi sbalzi di umore e i cali di prestazione influenzati dalla stanchezza (affaticamento), che possono ulteriormente aggravare tali problemi. Il tutto può provocare un autoisolamento sociale che può sfociare in casi di depressione.

Pubertà, immagine del corpo e SM

Durante la pubertà con i relativi cambiamenti fisici si sviluppa anche una nuova immagine del corpo, che gli adolescenti devono periodicamente integrare. L'integrazione di una nuova immagine del corpo però richiede dagli adolescenti un'accettazione, ovvero il fatto di accettare il fisico che cambia nel corso della pubertà. Gli adolescenti affetti da SM sono spesso limitati da determinati sintomi; non sempre si sentono bene nel loro corpo, si confrontano con altri giovani e a causa dei fattori di inadeguatezza fisica possono provare un senso di delusione, che può aumentare quando a causa di tali fattori il loro corpo non corrisponde alle aspettative ideali. In questo modo una difficile integrazione della nuova immagine del corpo può provocare una sorta di «reazione di lutto» simile a una delusione, che può comportare sentimenti contrastanti come il «rifiuto di prendersene atto» (negazione), la rabbia, ma anche sensi di colpa. Pertanto sono necessari anche affiancamenti e sostegno, per apportare le giuste correzioni e giungere infine a un senso di accettazione. In fin dei conti per gli adolescenti con SM non è facile assumersi la responsabilità per il trattamento della loro malattia per tutta la durata della vita.

Sfide per i genitori

Questa fase della vita è difficile per tutti i giovani, poiché è legata al desiderio di autonomia e all'esigenza di prendere decisioni in modo indipendente. Come tutti gli adolescenti, anche

i giovani con SM nel corso della maturazione della loro personalità attraversano un processo di distanziamento dai genitori. Così spesso questa fase è comunque caratterizzata da sbalzi di umore e oscillazioni nelle prestazioni scolastiche. Proprio per questo per i ragazzi con SM, ma anche per i loro genitori, non è facile distinguere i disturbi dovuti alla SM dalle variazioni delle prestazioni dei giovani determinate dallo sviluppo e quindi «normali». Questo crea un particolare senso di insicurezza nei genitori dei ragazzi con SM, che si esprime in domande come «non vuole o non può?». In questo caso è importante precisare che spesso sussistono entrambi i fattori, quindi la particolare fase della vita, caratterizzata dalla volontà di indipendenza da parte dei ragazzi, e i cambiamenti dovuti alla SM, che a loro volta possono comportare delle limitazioni che dal punto di vista psicologico non sono sempre distinguibili con sicurezza da un «atteggiamento di rifiuto». Complessivamente queste difficoltà rappresentano per i giovani in questione un ostacolo significativo nel loro sviluppo psicosociale. È importante essere consapevoli di queste circostanze e offrire agli adolescenti in questione misure di sostegno tempestivamente. Da un lato i genitori devono capire che spesso un «non volere» non nasconde sempre un atteggiamento di rifiuto tipico della fase adolescenziale, ma anche un «non potere» determinato dalla malattia. È importante tenere presente che nel percorso verso l'età adulta gli adolescenti con malattie croniche attraversano da un lato delle turbolenze tipiche della fase adolescenziale, e d'altra parte a causa della loro malattia devono fare per molti aspetti uno «sforzo extra» dal punto di vista psicologico, per superare questa fase con successo. Di conseguenza è opportuno affiancarli con spirito collaborativo e dare loro fiducia e aiuto. D'altra parte i genitori non devono nemmeno essere iperprotettivi nei confronti dei figli a causa della loro malattia. Non è sempre facile trovare un equilibrio in tal senso e spesso è necessaria una consulenza psicologica, alla quale genitori e pedagoghi dovrebbero ricorrere senza timore.

Testo: Prof. dott. Pasquale Calabrese, consulente di psicoterapia, neuropsicologia e neurologia comportamentale presso la Società svizzera SM