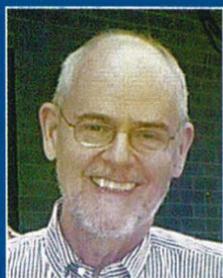


COME GESTIRE LA POST-POLIO

GUIDA AD
UNA BUONA
CONVIVENZA
CON LA
SINDROME
POST-POLIO



LAURO S. HALSTEAD

COME GESTIRE LA POST-POLIO

GUIDA AD UNA BUONA CONVIVENZA
CON LA SINDROME POST-POLIO

© 2002

Prima edizione - novembre 2002

Seconda edizione - settembre 2003

Terza edizione - marzo 2005

Tutti i diritti riservati. Non è consentita a nessun titolo e sotto qualsiasi forma la riproduzione anche parziale del testo e delle illustrazioni in esso contenute senza l'autorizzazione scritta del detentore del copyright.

COME GESTIRE LA POST-POLIO

GUIDA AD UNA BUONA CONVIVENZA
CON LA SINDROME POST-POLIO

Autore

Lauro S. Halstead, MD

Traduzione
Betti Romola

Edizione Italiana a cura
dell'Associazione Ex Allievi Don Carlo Gnocchi
C.P. 36 – 24030 Mapello (BG)
Tel. 035.4945620
E-Mail: exallievidongnocchi@tiscali.it
www.exallievidongnocchi.org

Indice

Prefazione	pag.	v
<i>Angelo Bazzari</i>		
Introduzione	pag.	vii
<i>Lauro S. Halstead</i>		
1. Poliomielite acuta e sindrome post-polio	pag.	1
<i>Lauro S. Halstead</i>		
2. Nuovi problemi di salute nei soggetti poliomielitici	pag.	21
<i>Lauro S. Halstead</i>		
3. Invecchiamento, malattie concomitanti e disabilità secondarie nei sopravvissuti alla polio	pag.	59
<i>Julie K. Silver</i>		
4. Come trovare assistenza medica specialistica	pag.	64
<i>Julie K. Silver</i>		
5. Risparmio energetico	pag.	71
<i>Grace R. Young</i>		
6. Cambiamenti di stile di vita: assumersi la responsabilità	pag.	91
<i>Laura K. Smith</i>		
7. Dimensioni psicosociali della polio e della sindrome post-polio	pag.	117
<i>Rhoda Olkin</i>		
8. Polio/sindrome post-polio e specifici compiti di vita	pag.	138
<i>Rhoda Olkin</i>		
9. Viaggiare insieme: gruppi di sostegno post-polio	pag.	162
<i>Nancy Baldwin Carter, Ruth Wilder Bell</i>		
Appendice	pag.	172

Prefazione

«La Fondazione Pro Juventute ha inteso di volgere fin d'ora le sue cure anche all'assistenza dei poliomielitici, destinando per essi tutti i Collegi e i suoi posti letto, man mano che vengono lasciati liberi dai mutilatini, così da assicurare anche questa categoria di bambini sofferenti - come è stato possibile fare per i mutilatini - alla Santa Chiesa e, per il suo magistero di Grazia e consolazione, arrivare a santificare il loro dolore innocente e ad inserirlo in quello redentore di Gesù». Così scriveva don Carlo Gnocchi, riferendo al cardinale di Milano, Ildefonso Schuster, come di consuetudine, sull'attività della cessata Federazione Pro Infanzia Mutilata e sulla nuova Fondazione Pro Juventute che ne aveva preso il posto. Era la primavera del 1951: dai mutilatini di guerra - che come emergenza postbellica andavano provvidenzialmente diminuendo - don Gnocchi allargava così il proprio sguardo ai poliomielitici e ai bambini focomelici. Fu monsignor Montini (poi papa Paolo VI), grande amico e sostenitore di don Carlo, a indicargli la nuova frontiera del dolore innocente e della lentezza culturale e operativa dello Stato su cui doveva giocare la passione umana e fissare i paletti della tenda della carità e dei nuovi spazi di solidarietà.

Nel ventennio 1934/54 la polio aveva colpito in Italia una media di tremila fanciulli l'anno. Nel 1954 i bambini italiani colpiti da esiti di polio - in gran parte agli arti inferiori - erano non meno di 30 mila. Poco o nulla esisteva per loro nel nostro Paese, ad eccezione dei Centri antipoliomielitici istituiti dal Commissariato di Sanità e degli ambulatori nati da iniziative private e da enti ecclesiastici. Poco, rispetto alla enorme mole dei bisogni e alla gravità della malattia, omicida della speranza sociale. L'arrivo dei primi poliomielitici nei Collegi della Fondazione coincise con le iniziali sperimentazioni nel mondo del vaccino del batteriologo statunitense Edward Salk e con la prima ondata di speranza levatasi alta in tutti i Paesi per la possibilità di immunizzare l'infanzia contro il flagello epidemico. Ma intanto bisognava pensare a tutti quelli che erano già stati colpiti dal male e a quelli che certamente sarebbero stati ancora esclusi dalla grande vittoria della scienza medica, vittoria in quegli anni ancora più promessa che conseguita in maniera certa. Così, proprio per l'assistenza ai piccoli poliomielitici, don Carlo sognò e progettò quel Centro pilota a Milano i cui lavori di costruzione, avviati nel 1955, si conclusero solo nel 1960 e dove oggi - per suo espresso desiderio - riposano le sue spoglie. Dagli orfani di

guerra ai mutilatini, dai piccoli mulatti ai poliomieltitici, dai disabili, agli anziani, ai malati terminali: se rileggiamo la vita e il pensiero di don Carlo, comprendiamo molto bene il perché di questa straordinaria capacità della Fondazione di declinarsi nella storia, attenta a che i bisogni umani vengano correttamente letti, scrupolosamente analizzati e adeguatamente affrontati. La nostra attenzione al dolore umano si è sempre tramutata in compassione e in "capacità di recuperare e intensificare, attraverso la riabilitazione - sono parole di don Gnocchi - la vita che non c'è, ma che ci potrebbe essere".

È con questa visione che la Fondazione, a partire da quello stesso Centro "S. Maria Nascente" di Milano che accolse e restituì alla vita migliaia di ragazzi colpiti dal terribile male (da una decina d'anni, tra l'altro, riconosciuto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS), ha istituito un ambulatorio dedicato ai portatori di postumi di poliomielite. Al Centro - ma presto anche in altre strutture italiane della Fondazione - sarà a disposizione un'équipe completa di fisiatristi, fisioterapisti, neurologi, psicologi e tecnici ortopedici, oltre a una rete di servizi (il SIVA) in grado di consigliare e orientare sul problema degli ausili.

Anche di fronte alla sindrome post-polio, non ci limiteremo però a fornire semplici prestazioni di natura sanitaria, perché siamo continuamente stimolati dal nostro fondatore - come ben hanno sperimentato gli ex allievi passati anni fa nei collegi della Pro Juventute - ad "assumere il dolore ovunque si trovi", a farci cioè carico delle persone che hanno un volto e un nome e che si trovano in situazioni di difficoltà. Solo così, ogni intervento riabilitativo e assistenziale, in sé atto puramente tecnico, potrà rivelarsi e divenire, oggi come ieri, un'occasione d'amore.

Con l'Associazione degli ex allievi di don Carlo Gnocchi, promotori di questa iniziativa editoriale, è come se la Fondazione chiudesse un cerchio ideale tra l'inesauribile e straordinaria passione caritativa di don Carlo che alimentò, ormai oltre mezzo secolo fa, la sua Opera e l'impegno ancora oggi profuso con lo stesso fervore e la medesima intelligenza dagli operatori delle nostre strutture. Così che quelle ragazze e quei ragazzi di ieri possano ritrovare, tra le mura della loro e nostra "baracca", l'identico rispetto e venerazione per la malattia e la sofferenza che li accolsero, anni fa, con gli occhi, le braccia e il cuore di don Carlo.

Monsignor Angelo Bazzari
Presidente della Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

Introduzione

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la polio è finalmente in via di estinzione. Adesso, dopo vari millenni, si pronostica che la poliomielite paralitica acuta sarà eliminata dal mondo non solo nel corso della nostra vita ma, molto probabilmente, anche negli anni a venire. In questo paese (gli Stati Uniti d'America) la storia della polio è molto più corta. Infatti, gli episodi principali si sono concentrati in un periodo di 39 anni – appena due generazioni – che ebbe inizio con la prima grande epidemia nel 1916, che ha interessato soprattutto la città di New York, e che terminò il 12 aprile 1955, quando fu annunciato che il vaccino Salk era sicuro ed efficace. Da allora, per la maggior parte degli americani l'epidemia è caduta nell'oblio e il termine polio non si riferisce più a una malattia ma a un vaccino. Eppure, per parecchie migliaia di noi l'eredità del breve incontro della nostra nazione con la polio fa ancora parte della nostra storia personale e della nostra vita quotidiana.

A incominciare dal nostro primo scontro con questo flagello, molti sopravvissuti alla polio raccontano una storia di battaglie e trionfi: l'improvviso, casuale inizio della paralisi, il graduale ripristino delle forze, apparentemente grazie alla forza di volontà individuale e infine, il raggiungimento di una vita piena e produttiva che ci ha fatto credere di aver lasciato la polio alle spalle. Quasi sempre, questa storia è stata resa possibile negando la nostra disabilità e la realtà di ciò che avevamo perso e la vita che avrebbe potuto essere. Mentre questo tipo di diniego non è esclusivo della polio, la sua persistenza ostinata è insolita. Praticamente, tutti i sopravvissuti alla polio da me incontrati hanno mostrato un elemento di questo autoinganno. Fino a poco tempo fa la maggior parte di noi tendeva ad evitare altri sopravvissuti alla polio e persino le persone disabili. Sapevamo di non essere fisicamente normali ma, anche se qualche volta ci pensavamo, ci consideravamo magari un po' a disagio, ma non disabili. Riesercitando i muscoli che rimanevano, credevamo di

riuscire a fare quasi tutto, anche a diventare il presidente degli Stati Uniti, come Franklin Delano Roosevelt.

Sono passati ormai quasi vent'anni da quando il termine sindrome post-polio (SPP) è entrato nella nostra vita. Sebbene l'insorgenza, parecchi decenni dopo la poliomielite acuta, di nuova debolezza e di altri sintomi fosse letteratura medica, la nostra esperienza con questa sintomatologia era nuova e inattesa. Per molti di noi il rifiuto era ancora intatto e ciò rendeva la comprensione e l'accettazione dei nuovi cambiamenti ancora più difficili. Non appena abbiamo incominciato a riconoscere il fatto di essere *disabili* siamo stati sopraffatti da una sensazione di rabbia, di amarezza e di disperazione.

Per fortuna i sentimenti non si sono fermati lì. La consapevolezza e la capacità di sapere non solo sopportare ma anche vincere, per parafrasare Faulkner, erano ancora intatte. La nostra storia comune di riuscire a superare le avversità ci ha portati a darci da fare e questo, ancora una volta, ha ribaltato la nostra vita e ci ha fatti sentire orgogliosi di venire chiamati "sopravvissuti". Un passo è stato quello di convincere la comunità medica a prendere sul serio i nostri nuovi problemi di salute. Nel corso degli anni questo ha portato ad un aumento significativo dell'attenzione data alla polio da parte di ricercatori e clinici, giungendo ad una definizione più precisa della SPP, ad una migliore comprensione delle probabili cause e all'elaborazione di strategie più razionali ed efficaci per gestirla.

Un altro passo è stato quello di mettersi in contatto con gli altri, precisamente con quelli che avevano avuto la polio e che si trovavano alle prese con gli stessi nuovi problemi. Ma non è stato per incontrare altri che centinaia di gruppi di sostegno sono spuntati dal nulla nottetempo. È stato, cosa più importante, parte di un cammino di autoscoperta. Nel mio caso, è stato solo dopo essere diventato membro di un gruppo locale di sostegno e dopo aver iniziato a parlare con altri sopravvissuti alla polio, che ho incominciato a rattristarmi per il corpo che avevo perduto più di trent'anni fa. Anche se non ho ancora fatto pace con il mio handicap – cosa che probabilmente non farò mai – riesco meglio ad incorporarlo nella mia vita e nella persona che sono. Uno dei motivi per cui mi è difficile trovare questa pace è che la mia disabilità continua a cambiare: mentre invecchio, mentre mi vengono altri acciacchi, mentre avanza.

Questo ci porta ad uno degli scopi di questo libro, che è stato scritto e pubblicato in parte per *aiutarmi* ad affrontare meglio il mio particolare handicap e, allo stesso tempo, per aiutare le molte migliaia di altri sopravvissuti alla polio in questo paese e in tutto il mondo ad affrontare più efficacemente la loro variante unica di disabilità dovuta alla polio. Nonostante tanto duro lavoro, questo libro non è l'ultima parola sulla SPP. Quell'altro libro dovrà aspettare. Forse molti anni ancora – forse mai. Nella mia mente non sono ancora del tutto certo di cosa sia la SPP. *Che ci siano nuovi sintomi* è fuori discussione, specialmente una nuova debolezza in relazione alla paralisi precedente – sia che questa fosse catastrofica o che fosse passata come un'ombra nella notte. Ciò che non mi è chiaro è se si tratta di una singola entità, che noi prudentemente etichettiamo come SPP, o di parecchie altre entità che, per ignoranza o per convenienza, chiamiamo SPP fino a quando la nostra conoscenza non sarà diventata più sofisticata. Nel frattempo è indubbio che l'aver dato un nome ad una sintomatologia sia stato utile. Senza un nome, una patologia non esiste per fini pratici: la gente non ne può parlare, gli scienziati non la possono studiare e gli autori non possono scrivere articoli e libri per istruire ed informare gli altri.

Un altro scopo di questo libro è stato quello di distillare e riassumere *in termini profani* la mole di informazioni presentate ai congressi e pubblicate nella letteratura medica e di problemi di sanità negli ultimi 10-15 anni. Mentre si cerca di descrivere chiaramente ed accuratamente ciò che si crede sia più importante, talvolta si deve optare per il minor numero di dettagli e di spiegazioni tecniche. Sebbene un libro di facile lettura sia un traguardo rispettabile, probabilmente non molti amici o altri lettori lo acquisteranno se troppo caro.

Il terzo scopo era di dare a queste pagine un tono di autenticità. Quasi tutti gli Autori sono dei sopravvissuti alla polio o persone che hanno avuto una lunga esperienza di lavoro o di convivenza con dei sopravvissuti alla polio. Infine, lo scopo di tutti noi che abbiamo collaborato a scrivere questo libro è di fornire informazioni pratiche e strategie utili per gestire la SPP, con la speranza di aiutare ogni lettore a condurre un'esistenza più sana e piacevole.

Abbiamo avuto la fortuna di incontrare la Presidente Nazionale dell'Associazione Ex Allievi Don Carlo Gnocchi, che ha avuto l'autorizzazione dal Consiglio e dai Soci di stamparlo, e venderlo a prezzo di costo, e quindi alla portata di tutti coloro che desiderano averne una copia.

— 1 —

Poliomielite acuta e sindrome post-polio

LAURO S. HALSTEAD

La maggior parte di noi pensa alla polio come ad una malattia epidemica. Eppure, non lo era fino alla fine del 19° secolo, quando si registrò la prima epidemia a Stoccolma, Svezia. Prima di allora la polio aveva fatto molte apparizioni isolate nel corso della storia, a cominciare dal tempo delle antiche dinastie in Egitto. Un esempio, e forse il più antico caso di poliomielite riportato, è stato scoperto dagli archeologi in una mummia egizia morta intorno al 3700 A.C. Un altro esempio, risalente al 1400 A.C., mostra un giovane sacerdote egizio in un bassorilievo di pietra mentre si appoggia ad un bastone con un piede più corto e deforme, nella caratteristica postura di un arto affetto da polio.

Le prime descrizioni esaurienti della polio in letteratura medica furono pubblicate nel 1800 da due medici europei, e precisamente dal Dr. Jacob von Heine in Germania e dal Dr. Karl Medin in Svezia. Per un certo periodo la polio fu nota come la malattia di Heine-Medin. In America vi furono segnalazioni sporadiche di poliomielite fin dal 1841, ma la prima epidemia negli Stati Uniti non comparve che nel 1894 presso Rutland nel Vermont. Entro il 1913 la polio era apparsa in ogni stato e provincia degli Stati Uniti e del Canada, colpendo oltre 25.000 soggetti tra bambini e adulti.

Tuttavia, la polio non venne alla ribalta, anche se brevemente, nella nostra consapevolezza nazionale, che nel 1916. In quell'anno vi fu la prima grande epidemia negli Stati Uniti. Nella sola città di New York si ebbero 9.000 casi, 2.400 dei quali mortali, e ciò suscitò

un gran panico nelle strade. La grande maggioranza dei soggetti colpiti era sotto i cinque anni di età, per cui la malattia prese il nome di "paralisi infantile". Sebbene gli scienziati avessero identificato il virus della polio nel 1908, si fecero le più strane congetture sulla causa di questa spaventosa malattia, che comprendevano qualunque cosa dai "gatti randagi, alle barbe dei medici, alle onde radio".

Cinque anni dopo l'epidemia del 1916, Franklin Delano Roosevelt contrasse la "paralisi infantile" all'età di 39 anni e il corso della storia della polio mutò per sempre. Nonostante le sue gambe fossero gravemente paralizziate, Franklin Delano Roosevelt non perse mai la fiducia che avrebbe potuto camminare di nuovo. Con straordinario coraggio e spirito di abnegazione, Roosevelt continuò la sua carriera politica e la sua vita privata nascondendo la sua disabilità. Nel corso degli anni e durante le sue frequenti visite a Warm Springs (la grande Mecca della polio da lui fondata nel sud della Georgia), Franklin Delano Roosevelt si tenne in contatto con altri sopravvissuti alla polio e sostenne attivamente la ricerca di trattamenti migliori e di un vaccino. Questo impegno portò infine alla creazione nel 1937 della National Foundation for Infantile Paralysis (più tardi nota come la Marcia dei Decimi di Dollaro). Nei due decenni successivi la Marcia svolse un ruolo centrale per la raccolta dei fondi necessari per la realizzazione del vaccino della polio.

Negli anni 1930, 1940 e 1950 le epidemie di polio sembravano inarrestabili. Mano a mano che crescevano di misura, le epidemie diventavano più letali, creando un clima di paura e di terrore oggi difficile da immaginare. Dal 1951 al 1955 si registrarono circa 40.000 casi di polio all'anno, con l'infezione che colpiva sempre più bambini di età più grande e giovani adulti. A partire dal 1951 si fece uno sforzo per migliorare la precisione della diagnosi e per distinguere i casi in paralitici e non paralitici. Forse a causa di questo sforzo, l'anno successivo, il 1952, quando i casi segnalati furono quasi 60.000, divenne l'anno epidemico più grande che sia mai stato registrato. Di questi 60.000 casi, oltre un terzo dei soggetti colpiti rimasero paralizzati e più di 3.000 morirono.

Entro il 1953 erano di più i bambini americani che morivano di poliomielite che di qualsiasi altra malattia contagiosa. Diversamente dall'attuale epidemia di AIDS, la polio ossessionava tutti: le famiglie rimanevano a casa, si chiudevano le piscine e si annullavano gli eventi pubblici. I bambini in particolare erano a rischio, special-

mente durante i caldi mesi estivi. Come un osservatore commentò, la polio sembrava che andasse a cercare i bambini, i più vulnerabili tra di noi.

A tutte le età, la polio colpiva leggermente più maschi che femmine. La polio paralitica era più comune tra le classi medio-alte che tra le classi inferiori. La spiegazione di questa differenza socioeconomica è che i bambini delle classi inferiori, le quali tendono ad avere maggiore affollamento e meno igiene, erano più facilmente esposti al virus in giovane età, quando la malattia era generalmente più leggera, e acquisivano l'immunità (protezione naturale).

Tutte le razze contraevano la malattia in proporzione alla loro rappresentanza in ciascuna classe socioeconomica, sebbene nelle ultime epidemie il tasso di mortalità fosse più alto tra gli afro-americani, i quali avevano meno accesso ai trattamenti specialistici, quali il polmone d'acciaio. Nelle epidemie iniziali, quando non esisteva nessun trattamento, il tasso di mortalità tra le razze era uguale.

La poliomielite epidemica era presente in tutto il territorio degli Stati Uniti sia nelle zone rurali che cittadine, con tassi particolarmente elevati nei sobborghi che nascevano nell'America post-bellica (seconda Guerra Mondiale). Di anno in anno le epidemie raggiungevano picchi per poi declinare e ciò veniva solitamente spiegato in due modi: 1) con le condizioni ambientali che incoraggiavano o scoraggiavano la trasmissione della malattia, e 2) con i diversi tipi di virus della polio che subivano variazioni di forza col passare attraverso la popolazione. Sebbene disponiamo di una quantità enorme di informazioni scientifiche sulla polio, rimane curioso il fatto che non ci sia ancora alcuna spiegazione soddisfacente del perché e su dove ci sono state delle epidemie in un determinato anno.

I VACCINI DELLA POLIO

Il 12 aprile 1955 – esattamente nel decimo anniversario della morte di Franklin Delano Roosevelt – la radio e la televisione nazionale diedero il solenne annuncio che il vaccino di Salk era sicuro ed efficace. Fu un momento trionfale per la medicina degli Stati Uniti e diede enorme orgoglio e sollievo alla popolazione americana. Per usare una metafora di quel tempo, la guerra alla polio era finita. I

giornali riportarono a titoli cubitali "La polio è sconfitta", e "Vittoria sulla polio". La tecnologia americana aveva vinto. Nelle città di tutta la nazione si fecero cortei con bande e cartelli che dicevano "Non più polio", "Grazie, Dr. Salk" e "I nostri bimbi sono di nuovo sicuri".

Il vaccino di Salk, somministrato per iniezione, fa uso di particelle di virus ucciso o inattivato. Il vaccino è solitamente noto come IPV, che sta per "inactivated polio vaccine". Poiché il virus viene ucciso, il vaccino è estremamente sicuro e non può provocare nuovi casi di polio. Sei anni dopo lo straordinario trionfo di Jonas Salk, nel 1961 il vaccino di Albert Sabin divenne disponibile dopo essere stato testato in Russia. Il vaccino di Sabin si avvale di particelle di virus vivo, attenuato o "indebolito" e viene somministrato per via orale. Per questo motivo viene spesso chiamato OPV o "oral polio vaccine". Dato che il virus OPV attenuato può essere "trasmesso" da persona a persona, immunizzando in tal modo molti altri individui con una singola dose, il vaccino Sabin è considerato superiore al Salk. Tuttavia, ha il grande svantaggio di provocare poliomielite paralitica in un numero estremamente ridotto di soggetti vaccinati (circa 1 su 700.000 individui dopo la prima immunizzazione).

In seguito alla diffusione dell'uso dei vaccini, l'incidenza della polio diminuì notevolmente a metà e alla fine degli anni '50. Nei due decenni successivi la polio scomparve quasi del tutto. Nel 1979, a 24 anni dall'introduzione del vaccino Salk, negli Stati Uniti fu riportato l'ultimo caso di polio paralitica provocata da un virus vivo selvatico.

Tragicamente, nonostante questo successo straordinario, sono stati riscontrati casi di poliomielite acuta fino alla metà degli anni '90. Ogni anno si sono avuti circa 10-12 nuovi casi di polio paralitica causati dal virus attenuato contenuto nel vaccino Sabin. La maggior parte dei soggetti colpiti diventavano paralizzati per un deficit immunitario (un'anomalia del meccanismo di difesa corporeo). Tali deficienze riducono la capacità dell'organismo di combattere le infezioni, rendendo più facile, persino per virus attenuati, prendere piede e provocare delle malattie gravi.

Poiché la polio dovuta al vaccino è completamente prevenibile con l'uso del vaccino Salk, nel 1996 il governo americano cambiò politica e attualmente raccomanda due immunizzazioni iniziali con IPV, seguite ad intervalli successivi da due dosi di OPV. Teoricamente, questa combinazione presenta i vantaggi di entrambi i vaccini.

Nel frattempo, a livello mondiale, gli sforzi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, del Rotary International e di altre organizzazioni, per debellare la polio dal pianeta entro il 2000 stanno incominciando a dare frutti. Nel 1996 il numero ufficiale di casi di polio riportati è stato inferiore a 4.000. Per mezzo delle "giornate nazionali di vaccinazione", che sono lo strumento principale della campagna di lotta alla polio, molti paesi sono stati in grado di estirpare completamente la polio. In una sola giornata nel gennaio del 1997, in India circa 127 milioni di bambini sono stati vaccinati contro la polio, in quello che si pensa sia stato l'evento sanitario più grande mai organizzato da una nazione. Se si riesce a estirpare la polio da tutto il mondo, dopo il vaiolo questa sarà la seconda malattia che l'umanità avrà saputo eliminare con successo dal pianeta.

I QUATTRO STADI DELLA POLIO

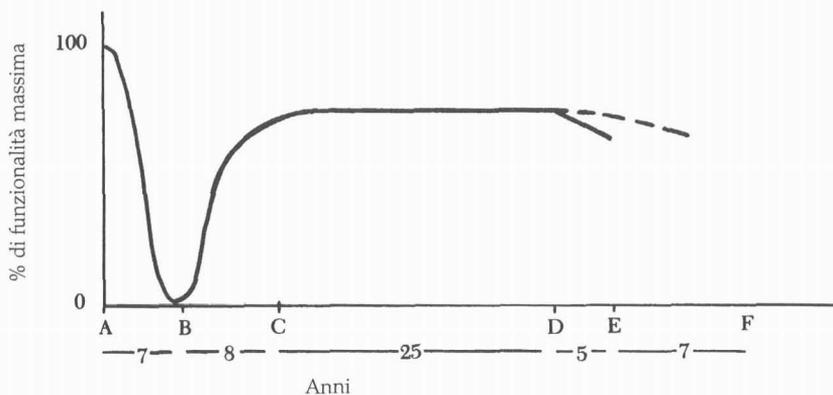
Storicamente, la polio è stata divisa in tre stadi abbastanza distinti: malattia acuta, periodo di guarigione, e stabilizzazione della disabilità. All'inizio degli anni '80, clinici e ricercatori hanno incominciato a rendersi conto che c'era un quarto stadio, caratterizzato dalla comparsa di una nuova sintomatologia in relazione con l'attacco di polio originario. Questo stadio è stato descritto con vari termini, come "effetti tardivi della polio", "postumi post-polio", "atrofia muscolare progressiva post-polio", "disfunzione muscolare post-polio", e "sindrome post-polio". Le definizioni "disfunzione muscolare post-polio" e "atrofia muscolare progressiva post-polio" sottolineano una funzione muscolare anomala. Questa stretta definizione rende i due termini più appropriati per i ricercatori. Invece, "sindrome post-polio" o SPP è più ampiamente definita, rendendola più pratica per scopi clinici. Inoltre, il termine SPP è stato usato ampiamente per anni nella letteratura medica e profana. Per questo motivo usiamo SPP in questo libro.

La Fig. 1.1 mostra il decorso tipico dei tre stadi classici della polio paralitica, assieme all'inizio del quarto stadio o SPP. Questi cambiamenti dello stato di salute e dello stato funzionale si basano sull'esperienza di polio acuta e cronica di un gruppo di soggetti valutati alla clinica post-polio di Houston, Texas.

Stadio I: la malattia acuta

L'inizio della polio è caratterizzato da febbre leggera, mal di testa, mal di gola, diarrea o vomito, e da una sensazione generale di malessere. I sintomi iniziali sono simili a quelli di molte altre malattie virali. Nella stragrande maggioranza dei soggetti questa sintomatologia sparisce entro due o tre giorni. In una piccola minoranza, inferiore al 5%, i sintomi sono più gravi e riflettono un'invasione virale del sistema nervoso centrale (SNC), che consiste nel midollo spinale e nel cervello. Le infezioni del SNC portano ad una brusca intensificazione dei sintomi con febbre alta, rigidità del collo, forte mal di testa e dolori muscolari. In alcuni soggetti la malattia si ferma lì e non si hanno né debolezza né paralisi. In altri, circa l'1-2% dei soggetti colpiti, l'infezione continua ad espandersi producendo vari gradi di paralisi muscolare o debolezza agli arti, al dorso e persino al viso e al collo. Durante le grandi epidemie degli anni '40 e '50, il 12 per cento circa di coloro che contrassero la poliomielite paralitica acuta, morirono per complicazioni respiratorie o per disturbi della deglutizione.

Figura 1.1 Storia naturale della polio



Legenda: Cambiamenti di salute e di funzionalità nei quattro stadi della polio in 132 soggetti affetti da SPP valutati presso la clinica post-polio di Houston, Texas. A = nascita; B = insorgenza di polio acuta o Stadio I (età media: 7 anni); B-C = periodo di recupero o Stadio II (media: 8 anni); C-D = recupero massimo e periodo di stabilità neurologica e funzionale o Stadio III (media: 25 anni); D = insorgenza di SPP o Stadio IV (B-D: in media 33 anni); E = momento della valutazione clinica (D-E: in media 5 anni); F = morte (E-F: non si sa). Linea tratteggiata = decorso senza SPP.

Stadio II: periodo di recupero o convalescenza

La guarigione ha inizio con la normalizzazione della temperatura del paziente e con la scomparsa degli altri sintomi. Questa fase può durare settimane o anni, a seconda della gravità delle condizioni e dell'età all'inizio della malattia. I soggetti che contraggono la polio in età infantile o neonatale e che presentano una paralisi estesa impiegano più tempo a recuperare.

Di solito, durante questo periodo i soggetti intraprendono un intenso programma di riabilitazione all'ospedale o a domicilio allo scopo di rinforzare e riesercitare i muscoli indeboliti e di imparare a riacquistare la funzionalità perduta. Per il gruppo di soggetti ai quali si riferisce la Fig. 1.1 la durata media dello Stadio II è stata di otto anni.

Stadio III: stabilizzazione della disabilità o stadio di cronicità

Lo Stadio III inizia quando una persona raggiunge un livello di recupero massimo delle forze e della resistenza. Può essere difficile determinare a che punto ha inizio questo stadio, specialmente se l'individuo è ancora in fase di crescita e di sviluppo o viene sottoposto a chirurgia ricostruttiva allo scopo di aumentarne la forza e la funzionalità. Nonostante queste difficoltà, quasi tutti i soggetti hanno un'idea generale di quando il loro recupero si è completato.

Stadio IV: sindrome post-polio

Per molti, forse per la maggior parte dei casi di polio paralitica, il terzo stadio ha una durata indefinita. Nel 20-40% dei casi, la fase di stabilizzazione della disabilità finisce ed ha inizio lo Stadio IV o SPP con la comparsa di nuova debolezza, spesso accompagnata da altri sintomi, come spossatezza, dolori muscolari e articolari, e riduzione della funzionalità. Nei soggetti della Fig. 1.1 lo Stadio III è durato in media 25 anni. Lo Stadio IV è iniziato in media 33 anni dopo la comparsa della poliomielite acuta. Un intervallo simile è riportato anche in altri studi, ma sono stati segnalati intervalli di venti-ottant'anni.

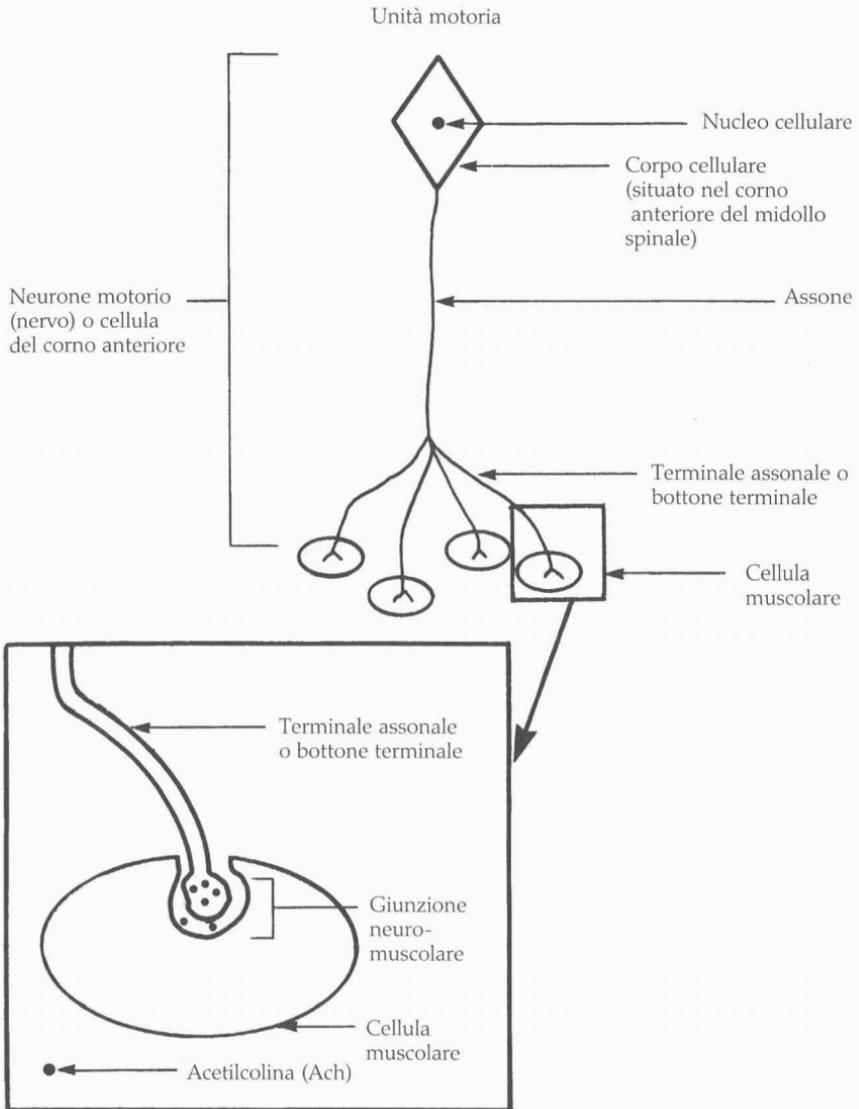
DEFINIZIONE DI SINDROME POST-POLIO

La sindrome post-polio è un *disturbo neurologico* che produce un insieme di sintomi in soggetti che molti anni prima erano stati colpiti da polio paralitica. Dato che questi sintomi tendono a comparire assieme, vengono chiamati col nome di sindrome. Tipicamente, questi problemi insorgono dopo un periodo di stabilità funzionale e neurologica *di almeno 15 anni* successivamente all'episodio iniziale di polio e comprendono: nuova debolezza, spossatezza, minore resistenza e perdita di funzionalità. Alcuni ricercatori aggiungono anche il dolore come parte della sindrome, specialmente quello muscolare ed articolare. Più raramente, la sintomatologia comprende l'atrofia muscolare (muscoli rimpiccioliti), difficoltà di respirazione e deglutizione, e intolleranza al freddo. Alcuni dei sintomi (ad esempio, debolezza, spossatezza e atrofia) sembrano essere causati da una progressiva degenerazione o deterioramento delle unità motorie (Fig. 1.2). Altri sintomi (ad esempio, dolori muscolari e articolari) sono più probabilmente dovuti all'eccessiva usura di varie parti dell'apparato muscolo-scheletrico, sebbene questa usura possa essere causata e aggravata dall'indebolimento della muscolatura.

L'incidenza dei nuovi problemi funzionali e dello stato di salute generale riferiti da soggetti valutati presso diverse cliniche post-polio è riportata nella Tabella 1.1. I problemi più comuni sono spossatezza, debolezza e dolori muscolari e articolari. La nuova debolezza è localizzata in muscoli precedentemente colpiti dalla polio, come pure in muscoli che si riteneva *non fossero stati danneggiati* dalla malattia originaria. A un primo sguardo, il fenomeno dell'indebolimento di muscoli "non danneggiati" sembra contraddittorio, ma in effetti è ben noto.

Di solito significa che in quei muscoli la polio era stata così leggera al tempo della malattia originaria, che il soggetto stesso, come pure i medici, non si erano resi conto che quel particolare arto fosse stato interessato dalla polio. Tuttavia c'era stata abbastanza perdita di neuroni motori, per cui, dopo molti anni di troppo uso, era subentrata una nuova debolezza. I nuovi problemi funzionali più comuni includono aumento della difficoltà di camminare, di salire le scale e di vestirsi – tutte attività che richiedono contrazioni muscolari ripetitive.

Figura 1.2. L'unità motoria



Legenda: L'unità motoria consiste in una cellula del corno anteriore (corpo cellulare, assone e terminale assonale) e di tutte le cellule muscolari stimulate da quella cellula. Il corpo cellulare (che regola le funzioni del prolungamento motorio) è situato nel corno anteriore del midollo spinale. Gli assoni sono corti o lunghi abbastanza da raggiungere i muscoli che stimolano a contrarsi. Gli assoni che forniscono i muscoli delle gambe possono avere la lunghezza di un metro e più. Il riquadro mostra un ingrandimento della giunzione neuromuscolare. È qui che il bottone terminale stimola la cellula muscolare a contrarsi liberando la sostanza chimica acetilcolina (Ach).

Tabella 1.1 Nuovi problemi di salute e di funzionalità

<i>Sintomo</i>	<i>Variabilità in percentuale % (Range)</i>
PROBLEMI DI SALUTE	
Stanchezza	86-87
Dolori muscolari	71-86
Dolori articolari	71-79
Debolezza	
Muscoli precedentemente colpiti	69-87
Muscoli precedentemente non colpiti	50-77
Intolleranza al freddo	29-56
Atrofia	28-39
PROBLEMI RIGUARDANTI LE ATTIVITÀ QUOTIDIANE	
Per deambulare	64-85
Per fare le scale	61-83
Per vestirsi	16-62

STORIA DELLA SINDROME POST-POLIO

Da oltre 100 anni, si sapeva che gli effetti tardivi della polio comparivano in alcuni individui molti anni dopo aver contratto la malattia acuta. La prima descrizione comparve nel 1875 nella letteratura medica francese. La casistica riguardava tre soggetti di sesso maschile che avevano contratto la polio paralitica in età infantile e che da giovani adulti avevano lamentato nuova debolezza e atrofia. Questi nuovi disturbi comparvero in muscoli precedentemente colpiti dalla polio e anche in muscoli che si riteneva fossero stati risparmiati. Tutti e tre i soggetti svolgevano dei lavori fisicamente impegnativi che richiedevano forza e attività ripetitive. Nel commentare uno di questi casi, il grande neurologo francese del 19° secolo, Jean Martin Charcot, avanzò varie ipotesi per questi cambiamenti. Credette che una malattia iniziale del midollo spinale (come la polio) potesse rendere alcuni soggetti più suscettibili a una successiva malattia spinale. Inoltre, ipotizzò che la nuova debolezza fosse causata dall'uso eccessivo dei muscoli interessati. Le sue osservazioni sono sorprendentemente pertinenti con la comprensione attuale della SPP.

Dopo queste prime segnalazioni, per parecchi decenni non ci fu che qualche interesse sporadico agli effetti tardivi della polio. Nel secolo successivo a quello in cui Charcot fece le sue osservazioni, vi furono meno di 35 segnalazioni per un totale di neanche 250 casi. Come per i primi soggetti, questi articoli descrivevano nuovi problemi che comprendevano sintomi quali debolezza, atrofia e fascicolazioni (contrazioni muscolari involontarie) che venivano riscontrati a una distanza di ben 71 anni da un attacco di polio paralitica.

Non si capisce come mai questi effetti a distanza, della polio, siano rimasti fino a tempi recenti una zona oscura e largamente inesplorata della medicina. Poche malattie sono così ampiamente predominanti nel mondo o sono state così intensamente studiate come la polio. A causa della comparsa rapida e drammatica dei sintomi, la polio veniva considerata come un classico esempio di malattia infettiva virale acuta. Di conseguenza, la maggior parte dell'energia e delle risorse scientifiche erano destinate al trattamento e alla prevenzione precoce, praticamente senza alcuna ricerca sui postumi a lungo termine o agli effetti tardivi della malattia. Fino a poco tempo fa i manuali di medicina classificavano la polio paralitica come una malattia neurologica *statica* o stabile.

Con la diffusione dell'uso dei vaccini, la polio divenne presto una stranezza medica nel mondo industrializzato. L'interesse e il finanziamento dei problemi connessi con la polio diminuirono. Tuttavia, la polio e le sue complicanze *sembravano* solo sconfitte. Dato che le principali epidemie si erano avute negli anni '40 e '50 e i nuovi cambiamenti neurologici erano apparsi dopo 30-40 anni, molte migliaia di sopravvissuti alla polio non incominciarono ad avere nuovi problemi connessi alla loro polio che alla fine degli anni '70 e all'inizio degli anni '80.

Per pura forza numerica, le persone con SPP alla fine incominciarono ad attrarre diffusamente attenzione, agli inizi degli anni '80. Il termine "sindrome post-polio" fu coniato pressappoco all'epoca della prima Conferenza Internazionale Post-Polio di Warm Springs, Georgia, nel maggio del 1984. Durante gli anni seguenti ci fu un notevole aumento dell'attenzione da parte di medici e clinici specificamente sulla SPP, ciò che ha portato ad una definizione più precisa, ad una migliore comprensione delle probabili cause, e allo studio del trattamento più efficace.

ASPETTI EPIDEMIOLOGICI DELLA SINDROME POST-POLIO

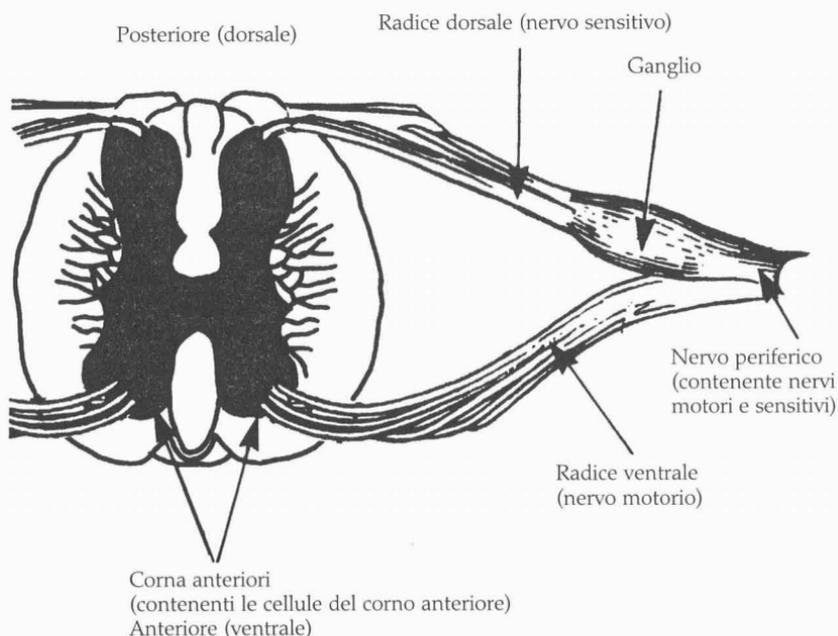
Non si conosce il numero esatto di americani colpiti da polio-mielite e probabilmente non lo si conoscerà mai. Non esiste un registro nazionale delle persone che hanno contratto la polio. Inoltre, dopo tutti questi anni non c'è mezzo di calcolare l'esatto numero di casi ricavandolo dagli enti sanitari statali e locali. Le stime più accurate si basano sui dati del Centro Nazionale Governativo di Statistica Sanitaria, che effettua annualmente un'Indagine Conoscitiva di Salute Nazionale. Questa indagine raccoglie, su un campione scelto a caso della popolazione negli Stati Uniti, i dati riguardanti vari problemi di sanità e di disabilità. Nel 1987 gli ispettori ponevano specificamente domande sul numero di persone alle quali era stata fatta una diagnosi di polio-mielite, con o senza paralisi. In base ai risultati di questa indagine, il Centro ha calcolato una cifra leggermente superiore a 1,63 milioni di sopravvissuti alla polio. Di questi soggetti, 641.000 (39,2%) erano stati colpiti da polio paralitica; 833.000 (51%) da polio non paralitica, e 160.000 (9,8%) non sapevano da quale. Sfortunatamente, alcuni di questi dati sono stati mal copiati o travisati e quindi pubblicati erroneamente in letteratura medica come dati di fatto. L'errore più comune è l'affermazione che vi furono 1,63 milioni di casi di polio-mielite con paralisi mentre, come detto precedentemente, il calcolo esatto è di 641.000.

Quest'ultima cifra però si basa su un'indagine effettuata 10 anni fa. Da allora, si calcola che il tasso di mortalità nella popolazione colpita dalla polio sia stato del 5-10%, perciò il numero attuale dei sopravvissuti è di circa 600.000. Non si sa quante di queste 600.000 persone colpite da polio paralitica presentino attualmente la SPP. Diversi studi indicano che un gran numero, forse il 60% o più, si trova adesso confrontato con uno o più nuovi problemi dovuti all'antica polio, come dolori muscolari e articolari. Comunque, *il numero di casi di SPP* (nuovo stato di debolezza, con o senza altri sintomi, a distanza di parecchi anni dall'attacco acuto di polio) è certamente inferiore, probabilmente intorno al 20-40%. Avvalendoci di queste cifre, si calcola che circa 120.000-240.000 persone nel nostro paese (Stati Uniti) presentino attualmente i sintomi della SPP.

CORRELAZIONE TRA POLIOMIELITE ACUTA E SINDROME POST-POLIO

Il termine *poliomielite* deriva dal greco *polios*, cioè grigio, e *myelos*, midollo, più la desinenza (inglese) *itis*, infiammazione. Visto in sezione, il midollo spinale ha delle zone bianche e delle zone grigie. Il virus poliomielitico provoca un'infiammazione di parti della sostanza grigia del midollo spinale situata nella parte frontale o anteriore del midollo stesso (Fig. 1.3). Questa zona è chiamata *cono anteriore*; le cellule nervose lì raggruppate sono dette *cellule del corno anteriore*. Siccome il virus della polio colpisce quasi esclusiva-

Figura 1.3 Sezione di midollo spinale



Legenda: Sezione di midollo spinale che mostra sia le zone bianche che le zone grigie. Il corno anteriore si presenta di colore grigio a causa del raggruppamento delle cellule del corno anteriore. La materia bianca consiste di nervi ricoperti da una sostanza isolante biancastra detta mielina. Il nervo periferico mostrato qui è un nervo "misto" formato da un nervo posteriore (sensitivo) e da un nervo anteriore (motore). Alcuni nervi periferici hanno solo una componente sensitiva ed altri solo una componente motoria.

mente le cellule del nervo motore nel corno anteriore del midollo spinale, a volte i medici si riferiscono alla polio come ad una malattia delle cellule del corno anteriore, [o AHCD (anterior horn cell disease)]. L'infezione acuta è provocata da uno dei tre tipi o ceppi di virus poliomieltico: il tipo I, il tipo II e il tipo III. Il tipo I è spesso responsabile delle paralisi più gravi. Questi tipi sono a volte fuorvianti, dato che la stessa parola viene usata per descrivere i tipi clinici della polio, cioè spinale, bulbare, o spino-bulbare. Tuttavia, il *tipo di virus non* si riferisce affatto al *tipo clinico* della malattia. Dopo che un soggetto è stato infettato da parte di uno dei ceppi di virus, l'organismo ne diventa immune per tutta la vita. Questa immunità duratura lo proteggerà sempre da eventuali reinfezioni da parte dello stesso tipo di virus. Siccome i tre tipi di virus sono distinti dal punto di vista immunologico (a causa delle differenze del loro rivestimento proteico), l'infezione da parte di uno di essi non protegge dagli altri. Questo fenomeno spiega il motivo per cui alcuni soggetti abbiano contratto due volte la polio e perché in teoria sia possibile contrarla tre volte.

L'infezione acuta si ha quando il virus entra nell'organismo attraverso la bocca con acqua o cibo contaminati da feci. Dopo essersi moltiplicato nei tessuti della gola e dell'intestino, il virus passa indenne dal tubo digerente e penetra nella parete intestinale, entra nel circolo sanguigno e raggiunge tutte le parti del corpo. La grande maggioranza dei soggetti infettati non presenta sintomi, o manifesta per diversi giorni una lieve malattia caratterizzata da febbre e disturbi gastrointestinali. Nell'1-2% della popolazione il virus invade il midollo spinale e raggiunge le corna anteriori attraverso i neuroni motori ed ha come conseguenza una quota variabile di paralisi.

Comunque, indipendentemente dal grado di paralisi, il virus viene distribuito diffusamente, infettando in modo tipico oltre il 95% dei neuroni motori del midollo spinale, e pure molte altre cellule cerebrali. A seguito di questa invasione, le cellule muoiono o liberano il virus e riprendono un aspetto normale o quasi normale. Non sappiamo se questi neuroni motori recuperati sopportino il danno o se incomincino a funzionare male più tardi nel corso della vita. Se essi sono più facilmente danneggiabili o se vengono usati eccessivamente, ciò potrebbe in parte spiegare la nuova debolezza nei soggetti con SPP.

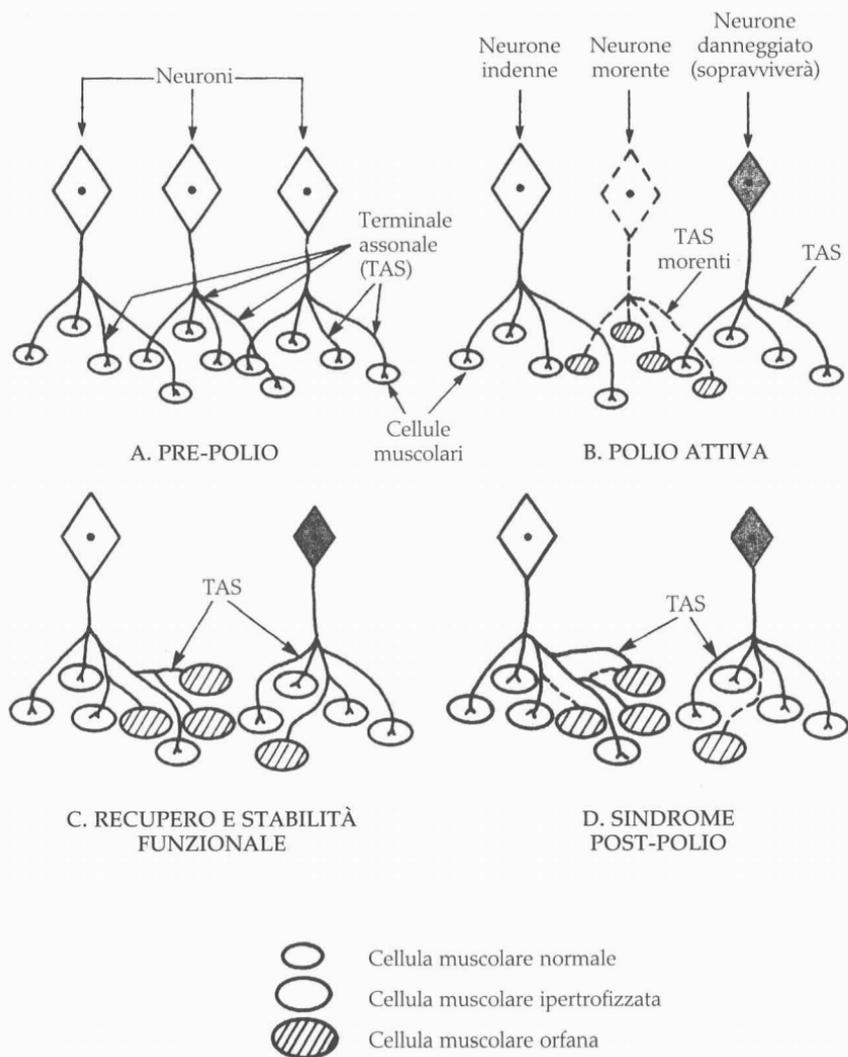
Per acquisire una migliore comprensione di ciò che accade ai nervi e ai muscoli dopo un attacco acuto di polio, è utile rivedere un po' di anatomia di base. La Fig. 1.2 mostra una cellula nervosa motoria o neurone motore (che comprende un corpo cellulare, un lungo prolungamento detto assone, e un terminale assonale o bottone terminale). I terminali o radicole, che si ramificano alla fine degli assoni sono chiamati bottoni terminali. Ogni ramo di terminale assonale stimola la contrazione di una determinata cellula muscolare. L'insieme del neurone motore e delle cellule muscolari rifornite da quel neurone viene chiamato unità motoria.

A seguito di un attacco acuto di polio, alcuni neuroni motori muoiono e altri sopravvivono. Quelli che sopravvivono possono produrre dei terminali assonali supplementari (gemmazione). La loro funzione è quella di ricollegare (re-innervare) i nervi alle fibre muscolari lasciate "orfane" per la morte dei loro neuroni motori originari (Fig. 1.4, B e C).

In un certo senso, la crescita (gemmazione) di terminali assonali è il tentativo dell'organismo di compiere una missione di salvataggio al fine di mantenere vive e funzionanti quante più cellule muscolari possibili. Questo processo di compensazione permette ad un neurone motore non infettato o recuperato di adottare fino a sette, otto, o persino dieci fibre muscolari addizionali per ogni cellula originariamente stimolata da quel nervo. Questo processo significa che un singolo neurone motore che era destinato a fornire 1000 fibre muscolari potrebbe alla fine essere condotto a stimolare fino a 10.000 fibre o un totale di 9.000 cellule muscolari addizionali oltre la sua capacità originaria. In tal modo, la misura di molte unità motorie *aumenta significativamente* in seguito ad un attacco acuto di polio, dando origine a quelle che si chiamano *unità motorie giganti*. Queste unità motorie giganti permettono a pochi neuroni motori di fare il lavoro di molti (Fig. 1.4, C).

In aggiunta alla gemmazione che produce le unità motorie giganti, l'altro meccanismo principale che produce un ritorno della forza è l'*ipertrofia delle cellule muscolari* (ingrandimento), che avviene in risposta all'esercizio. Questi meccanismi di compensazione (ipertrofia e gemmazione dei terminali assonali) spiegano come mai delle persone abbiano sperimentato ciò che è sembrato essere una cura miracolosa e abbiano potuto andare dal letto alla sedia a rotelle, alla deambulazione in un periodo di tempo di 6-12 mesi.

Figura 1.4 Neuroni motori e cellule muscolari prima e dopo la polio



Legenda: A = pre-polio: tre neuroni motori normali e le cellule muscolari da essi riforniti; B = fase acuta della polio. Il neurone motorio a sinistra non è invaso dal virus della polio e rimane indenne. Il neurone al centro è infettato e muore e tutto il nervo si disintegra. Le cellule muscolari (tratteggiate) diventano "orfane" o "bloccate". Il motore neurone sulla destra è infettato dal virus ma sopravvive; C = fasi di recupero e di stabilità funzionale. Le cellule muscolari orfane vengono "adottate" o riconnesse ai neuroni motori sopravvissuti per mezzo della crescita di nuovi terminali assonali (TAS), creando "unità motrici giganti". Quando queste cellule muscolari vengono riconnesse e cominciano a lavorare di nuovo, il soggetto riacquista la forza perduta. (Notare le cellule muscolari ingrandite o ipertrofiche che si sviluppano in risposta all'esercizio). Queste cellule ingrandite contribuiscono anche ad aumentare la forza del soggetto. D = SPP: Nei due neuroni motori restanti, alcuni terminali assonali stanno morendo e ne sono cresciuti dei nuovi, tuttavia, non tutte le cellule muscolari rimaste orfane vengono riconnesse ai neuroni motori, e ciò dà luogo a nuova debolezza.

Durante l'intervallo successivo di stabilizzazione della forza e della resistenza (Fig. 1.1, Stadio III), il soggetto pensa che la sua guarigione sia stata completa. Invece, come risulta, i meccanismi compensatori continuano a lavorare. Se i vecchi terminali assonali vengono meno (producendo una interruzione tra nervi e muscoli o *denervazione*), nuove gemme prendono il loro posto (producendo una riconnessione o *reinnervazione*). Questo processo di denervazione compensato con reinnervazione, combinato con nuova ipertrofia, dà luogo ad una *condizione stazionaria* o equilibrio dinamico che contribuisce a mantenere un livello costante di forza. Quando questa condizione stazionaria dopo molti anni viene alterata, si passa una soglia critica e subentra la nuova debolezza che segna l'inizio della SPP.

LA CAUSA (O LE CAUSE) DELLA SINDROME POST-POLIO

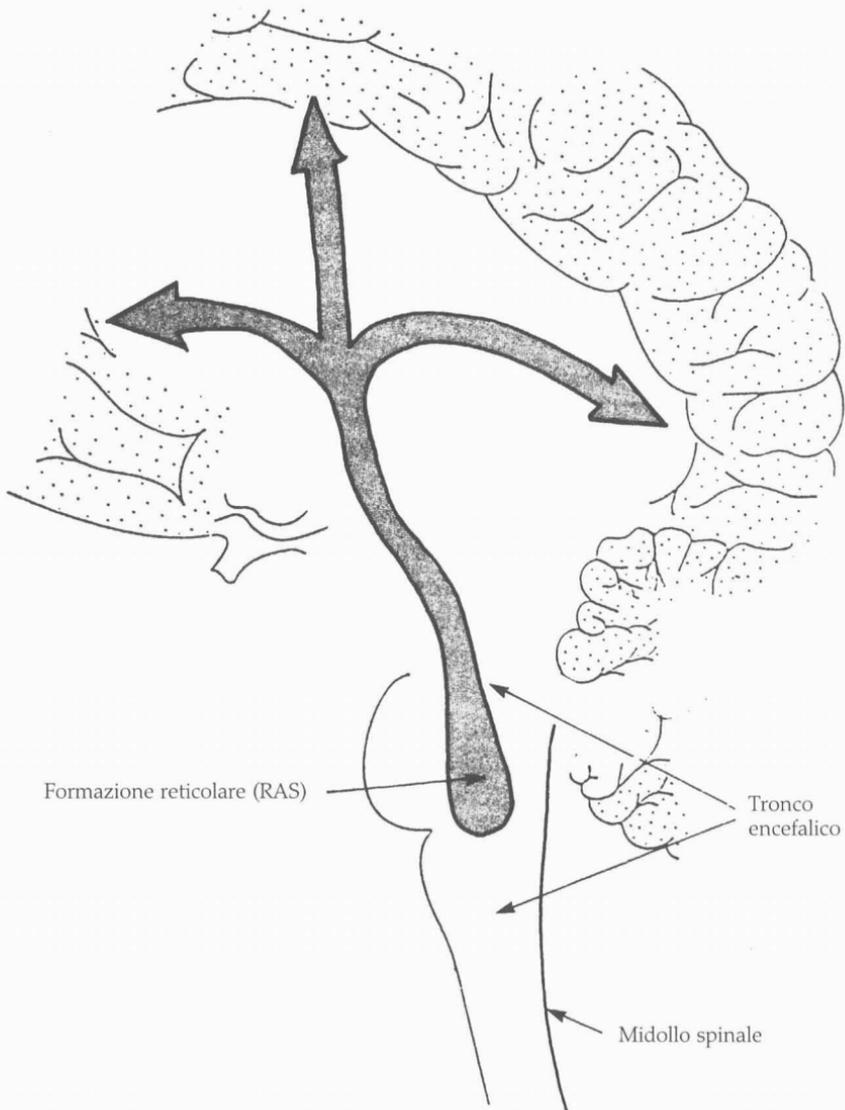
Sulla causa della SPP non esiste un'intesa universale. Tuttavia, tra i ricercatori sta crescendo un ampio consenso sul fatto che il principale sintomo della SPP, la nuova debolezza progressiva, sia causata da una degenerazione delle unità motorie. Questa spiegazione non è sorprendente perché sappiamo già che l'unità motoria è il bersaglio principale del virus della polio durante la malattia originaria. Per capire un po' di più questo meccanismo, i dati di un gran numero di studi di parecchi ricercatori suggeriscono che la degenerazione dei neuroni motori può avvenire a tre livelli distinti, indicando tre diversi difetti o anomalie. Un'anomalia è a livello del neurone motorio dove c'è un deterioramento del terminale assonale e dove le vecchie gemme che vengono meno non vengono sostituite da nuove. Un'altra anomalia riguarda un difetto a livello della giunzione neuromuscolare. Questo è il luogo dove ogni neurone motorio stimola le singole cellule muscolari a contrarsi liberando una sostanza chimica chiamata acetilcolina o Ach (Fig. 1.2). L'ipotesi attuale è che troppo poca Ach venga prodotta o liberata, dando luogo a un difetto che provoca la contrazione ridotta del muscolo o l'assenza di contrazione. (Questo difetto può essere migliorato temporaneamente in alcuni soggetti con l'impiego di piridostigmina o Mestinon[®], che funziona aumentando l'effetto

dell'Ach a livello della giunzione neuromuscolare). Una terza anomalia può aver luogo a livello della cellula muscolare stessa, e il risultato sarà una riduzione della forza quando il muscolo si contrae. Non si sa esattamente in quale misura i cambiamenti delle cellule muscolari collaborino al quadro generale della nuova debolezza.

Ciò completa la nostra comprensione sulle cause della SPP? Purtroppo no, poiché il motivo che sta alla base del perché le unità motorie incomincino *in primo luogo* a venir meno è ancora un mistero. Fra tante teorie, forse la più probabile è quella del *troppo uso*. Questa teoria si basa sulla presupposizione che le unità motorie fortemente ingrandite che fanno funzionare i muscoli nei soggetti post-polio si sono affaticate per decenni sotto un carico crescente solamente per mantenere le attività quotidiane. Secondo questa teoria, questo maggior carico o uso eccessivo alla fine ha, per conseguenza, la degenerazione dell'unità motoria dopo un certo numero di anni.

In aggiunta all'uso eccessivo, molte altre ipotesi sono state avanzate per spiegare la debolezza progressiva della SPP. Fra queste ipotesi ci sono: l'invecchiamento precoce delle unità motorie, la persistenza di frammenti di virus della polio, un processo auto-immunitario (in cui l'organismo attacca se stesso), tossine ambientali che danneggiano i neuroni motori, alterazioni del midollo spinale (come cicatrici), eccessivo uso della muscolatura e carenze ormonali. Mentre alcune di queste teorie sono plausibili, e nessuna è stata completamente esclusa, al momento non esistono prove sufficienti per dare più credito a una qualsiasi di queste altre ipotesi.

Di tutti i sintomi di SPP, la nuova debolezza è la più facile da studiare e, pertanto, ha stimolato la maggior parte delle ricerche. I risultati di queste ricerche hanno fornito una migliore comprensione di questo sintomo rispetto a qualsiasi altro aspetto della SPP. Per ironia, nella maggior parte degli studi, il sintomo della stanchezza (o spossatezza) è più comune della nuova debolezza ma, essendo più difficile da investigare, molto meno si sa riguardo la sua causa. Inoltre, stanchezza è un termine impreciso con parecchi significati. Nel contesto della SPP, la gente a volte si riferisce all'affaticabilità muscolare o alla stanchezza muscolare che si ha a seguito di contrazioni muscolari ripetitive. Questa condizione è facilmente dimostrabile in un muscolo debole quando viene fatto lavorare contro un minimo di resistenza e non produce lo stesso quan-

Figura 1.5 Visione laterale del cervello e del tronco encefalico

Legenda: Sezione laterale del cervello e del tronco encefalico. Le frecce rappresentano le vie specializzate della formazione reticolare ascendente (RAS) che contribuisce al mantenimento dello stato di veglia e di vigilanza.

titativo di forza alla quinta, settima, o decima contrazione, rispetto alla prima. Questo fenomeno è detto stanchezza *periferica* ed è probabilmente causato da degenerazione dell'unità periferica e dallo stesso meccanismo responsabile della nuova debolezza.

Oltre alla stanchezza periferica, un altro tipo è noto come stanchezza centrale. Per molti soggetti, questo tipo è il sintomo più invalidante della SPP. Esso è caratterizzato dalla rapida comparsa di vari gradi di stanchezza, da leggera a estrema, da un mal di testa generalizzato, da difficoltà di concentrazione, e da malessere generale. L'origine della stanchezza centrale è sconosciuta, ma una delle possibilità è che possa anche essere causata da anomalie dell'unità motoria – sia a livello dei terminali assonici in via di degenerazione o forse nel muscolo stesso, o entrambi.

Un'altra spiegazione per la stanchezza centrale, localizza il problema nel cervello, piuttosto che nell'unità motoria. Questa teoria suggerisce che la stanchezza centrale potrebbe essere causata dal funzionamento abnorme di un gruppo di cellule cerebrali chiamato formazione reticolare o RAS (Fig. 1.5). Queste cellule vengono spesso invase ed eventualmente danneggiate dal virus della polio durante la fase acuta della malattia. Le cellule della RAS hanno il compito di mantenere lo stato di veglia e la vigilanza. A differenza delle cellule del corno anteriore del midollo spinale, che si possono studiare abbastanza facilmente, non esistono tecniche semplici per studiare direttamente le cellule della RAS. Perciò si conosce molto meno sul loro eventuale funzionamento anomalo.

Per riassumere la nostra conoscenza attuale dell'esperienza di una vita intera di polio, è ormai chiaro che circa un 20-40% dei soggetti che erano stati colpiti dalla polio paralitica tanti anni fa si trovano ad affrontare un quarto stadio della poliomielite. Tipicamente, questo quarto stadio, chiamato SPP, è caratterizzato da nuova debolezza, da una spossatezza generalizzata, e da dolori muscolari e articolari. La nuova debolezza si ha *solo* in quei territori muscolari e nervosi che erano stati originariamente infettati dal virus della polio e si ritiene essere causata dalla degenerazione o distruzione delle unità motorie colpite. Si comprende meno bene la causa della stanchezza generalizzata.

— 2 —

Nuovi problemi di salute nei soggetti poliomielitici

LAURO S. HALSTEAD

Questo capitolo dà una visione d'insieme della valutazione e del trattamento dei nuovi problemi di salute delle persone che hanno contratto la polio paralitica negli anni passati. La prima sezione presenta i criteri per la diagnosi della sindrome post-polio (SPP) e alcuni dei problemi basilari che devono essere presi in considerazione nel fare la diagnosi. Segue poi la discussione di alcuni fattori di rischio o variabili che i ricercatori hanno identificato e ritengono siano spesso connessi con soggetti che soffrono di SPP. Per ultimo, c'è un riassunto della strategia generale utilizzata da molti clinici per effettuare la valutazione e la diagnosi differenziata del soggetto post-polio. La seconda parte di questo capitolo descrive la valutazione e il trattamento dei sei nuovi problemi di salute più comuni riferiti dai sopravvissuti alla polio. Inoltre, c'è una breve rassegna di problemi importanti che le persone sottoposte a operazioni chirurgiche devono prendere in considerazione. Infine c'è una panoramica di quanto si sa sulla prognosi della SPP.

COME DIAGNOSTICARE LA SINDROME POST-POLIO

I criteri per la diagnosi della SPP sono elencati nella Tabella 2.1. La nuova debolezza è il maggior sintomo della SPP. Senza una chiara anamnesi di nuova debolezza, la diagnosi non può essere

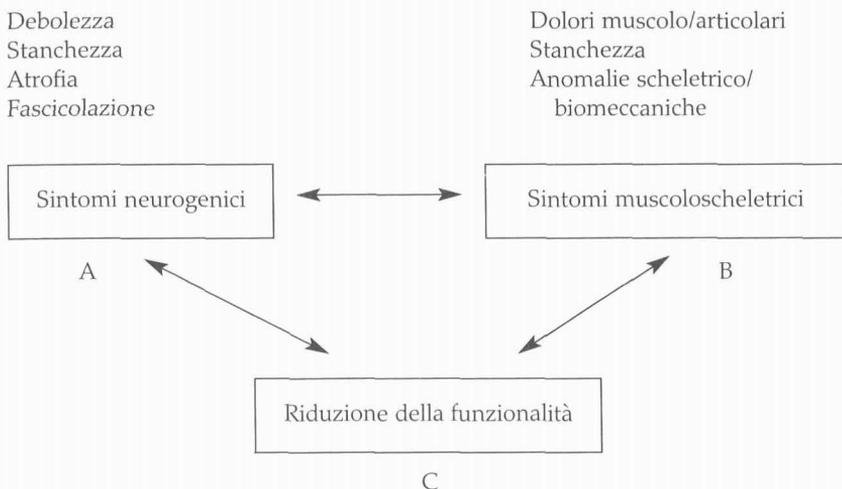
Tabella 2.1 Criteri per la diagnosi di sindrome post-polio

- | | |
|---|---|
| <p>1. Un episodio precedente di polio paralitica confermata dall'anamnesi, dall'esame fisico e dai risultati tipici dell'esame elettrodiagnostico.</p> <p>2. La valutazione EMG standard dimostra alterazioni compatibili con AHCD¹ (esame non richiesto per arti con evidenti esiti da paralisi polio)</p> <p>3. Un periodo di recupero neurologico seguito da un lungo intervallo di stabilità neurologica e funzionale precedente l'insorgenza di nuova debolezza; l'intervallo di stabilizzazione della funzionalità neurologica ha solitamente una durata di 15 anni o più.</p> | <p>4. L'insorgenza graduale o repentina di nuova debolezza in muscoli colpiti da polio; questa debolezza può essere accompagnata, ma non necessariamente, da nuovi problemi di salute come stanchezza generalizzata, atrofia muscolare, dolori muscolari e articolari, ridotta resistenza e ridotta funzionalità.</p> <p>5. Esclusione di patologie mediche, ortopediche e neurologiche che possono causare i problemi di salute elencati al punto 4.</p> |
|---|---|

¹ AHCD = Anterior Horn Cell Disease (Malattia delle cellule del corno anteriore)

fatta. Inoltre, la diagnosi di SPP non può essere fatta senza escludere altre probabili cause di debolezza. Per questo motivo, la SPP è una *diagnosi per esclusione*.

Quando si diagnostica la SPP, si devono tenere in mente molte altre considerazioni. Primo, sintomi come dolore e fatica sono abbastanza comuni e non specifici. Pertanto, l'esclusione di *tutte* le possibili cause non è pratica e può avere costi proibitivi; secondo, possono essere presenti patologie mediche, ortopediche e neurologiche concomitanti che possono dare una sintomatologia molto simile. Decidere quali sintomi sono provocati dalla SPP e quali sono provocati da un'altra patologia può essere estremamente impegnativo persino per il più esperto dei clinici. Come mostra la Fig. 2.1, una volta che si manifesta un problema come debolezza o dolore – indipendentemente dalla causa che sta alla base – questo può dare inizio a una reazione a catena di altre complicazioni. Ciò rende difficile e persino impossibile identificare il problema originario. Un esempio comune si ha quando una nuova debolezza (Fig. 2.1) compare nel muscolo del polpaccio sotto al ginocchio. La perdita di for-

Figura 2.1 Ciclo vizioso dei sintomi

Legenda: L'insorgenza di un sintomo, ad es. debolezza (A), può portare alla comparsa di un secondo sintomo, come dolore articolare (B), che a sua volta può determinare una riduzione della funzionalità (C), che poi può causare ulteriore debolezza.

za può ridurre la stabilità dell'articolazione, provocando dolore al ginocchio (Fig. 2.1, B). Allora, per minimizzare il dolore, il soggetto usa di meno quella gamba (Fig. 2.1, C), e ciò a sua volta produce ulteriore debolezza e maggior dolore. Se il ciclo continua, il problema originario della nuova debolezza viene spesso oscurato dal tempo e dalla presenza di altri sintomi. Quindi, per chiarire il sintomo iniziale ci vogliono pazienza e persistenza.

Fattori di rischio per la sindrome post-polio

Diversi studi hanno rilevato che i soggetti maggiormente a rischio o con più probabilità di contrarre la SPP erano quelli che avevano avuto inizialmente una grave forma di polio e, in special modo quelli le cui perdite originarie erano state ampiamente recuperate durante il periodo di guarigione. *Tuttavia, non è insolito vedere soggetti con la tipica sindrome post-polio che erano apparentemente stati colpiti da una lievissima poliomielite acuta seguita da un'eccellente ripresa.* Oltre alla gravità inizia-

le, fra gli altri fattori a rischio identificati negli studi di ricerca vi sono maggiore lunghezza di tempo dalla comparsa della polio, presenza di menomazioni permanenti in seguito alla guarigione, un recente aumento di peso o di attività fisica, età più avanzata al momento della diagnosi. Uno studio ha anche rilevato che le donne hanno maggiori probabilità degli uomini di sviluppare la SPP. Generalmente, la comparsa di nuovi problemi avviene in modo graduale, ma in molti soggetti l'inizio può venire scatenato da eventi specifici, come un piccolo incidente, una caduta, un periodo di allettamento, o un'operazione. Tipicamente, i soggetti riferiscono che un evento simile avvenuto parecchi anni prima non avrebbe provocato lo stesso peggioramento dello stato di salute e della funzionalità.

Valutazione: principi generali

La valutazione dei soggetti post-polio con nuovi problemi di salute si presenta come una sfida a causa della natura generale di molti sintomi e dell'assenza di specifici test diagnostici. Questa sfida è ulteriormente complicata dall'incertezza continua della causa di base e dalla mancanza di farmaci o trattamenti che potrebbero portare alla guarigione. Alla luce di questi fatti è importante che anche i professionisti della sanità più informati seguano un approccio sistematico "passo dopo passo" ("step-by-step") per la valutazione di ogni soggetto che potrebbe avere la SPP. I vari passi sono delineati nella Tabella 2.2.

La conferma della diagnosi originaria di polio paralitica deve essere basata sull'anamnesi medica e sull'esame fisico. Se questi non sono conclusivi, si dovrebbe effettuare un'elettromiografia (EMG) standard. Di solito i vecchi referti medici non sono disponibili e, se lo sono, possono non essere affidabili per vari motivi. Primo, spesso c'era una notevole pressione per fare una "diagnosi" di polio al fine di assicurare i finanziamenti per l'ospedalizzazione e il trattamento. Secondo, le attrezzature diagnostiche non erano disponibili uniformemente per tutti i soggetti, specialmente quelli nella fascia socioeconomica più bassa e quelli delle zone rurali. Terzo, durante un'epidemia c'era la tendenza a raggruppare tutte le persone che avevano anche i sintomi più vaghi simili a quelli della polio sotto l'etichetta diagnostica di polio.

Tabella 2.2 Approccio “passo dopo passo” (step-by-step) per valutare la possibile sindrome post-polio¹

- | | |
|---|---|
| 1. Confermare la diagnosi originaria di polio paralitica. | 4. Effettuare esami diagnostici per escludere o confermare cause non SPP per ogni sintomo. |
| 2. Determinare il grado e la gravità dei deficit attuali di forza, vigore, funzionalità, ecc. | 5. Se si diagnosticano altre cause, trattarle e poi valutare la necessità di ulteriori interventi riabilitativi/medici. |
| 3. Fare l'elenco di spiegazioni alternative per ogni sintomo. | 6. Se non si diagnosticano cause aggiuntive, stabilire una linea di base di funzionalità e un piano di interventi riabilitativi/medici. |

¹ Adattato dalle Raccomandazioni della Task Force Post-Polio (non pubblicate)

Se un soggetto era troppo giovane all'epoca della malattia per ricordarsi i dettagli specifici e la famiglia o i parenti non sono in grado di dare ulteriori informazioni riguardo alla presenza di debolezza o paralisi, allora i ricordi personali del soggetto hanno la stessa limitazione della vecchia documentazione medica. Particolarmente problematici sono i soggetti che hanno avuto la polio non paralitica, ma per la natura delle loro condizioni (per es. avevano muscolatura dolorante che rendeva loro difficile la deambulazione per un certo tempo) si erano sentiti dire che avevano la polio “paralitica”. A meno che all'esame fisico ci siano segni ovvi della caratteristica debolezza e/o atrofia muscolare (rimpicciolimento del muscolo), l'unico modo per confermare una diagnosi di polio paralitica a distanza di molti anni è quello di effettuare un esame EMG.

Per valutare la misura e la gravità dei deficit attuali si usano gli stessi presidi diagnostici che si sono usati per confermare un'anamnesi di polio paralitica. La valutazione di come un soggetto opera, cosa fa durante un periodo tipico di 24 ore e nello spazio di una settimana è particolarmente importante. L'esame fisico dovrebbe dare rilievo alla valutazione neurologica e prestare particolare attenzione alle anomalie muscolari e scheletriche, come la scoliosi (curvature della colonna vertebrale), a eventuali differenze di lunghezza degli arti inferiori, a una riduzione dell'estensione di movimento delle articolazioni principali, e a modelli irregolari di deam-

bulazione. I riflessi tendinei profondi, come il riflesso patellare, sono ridotti proporzionalmente alla forza muscolare; la sensibilità dovrebbe essere normale.

Un arto che è stato gravemente paralizzato può avere un *aumento* di sensibilità a un tocco leggero e alla puntura di spillo; qualsiasi *riduzione* della sensibilità indica un problema diverso dalla polio. Per esempio, la sensazione ridotta in un arto può indicare una radiocolopatia (schiacciamento di una radice nervosa vicino alla colonna vertebrale) o una neuropatia da intrappolamento (compressione su un singolo nervo come succede a livello del polso nella sindrome del tunnel carpale). Una riduzione della sensibilità a tutti e quattro gli arti riflette la presenza di una neuropatia periferica (causata da una malattia generalizzata dei nervi periferici, come il diabete). Un aumento di riflessi significativo sta ad indicare la presenza di un processo morboso a livello del midollo spinale o a livello cerebrale.

A causa della quantità, della diversità, e della complessità dei problemi che si osservano in molti soggetti post-polio, il personale del National Rehabilitation Hospital (NRH) ha trovato utile supplementare, quando necessario, l'anamnesi medica standard e l'esame fisico effettuato dal medico con la valutazione di altri membri del team riabilitativo. Tipicamente, questo team interdisciplinare comprende un educatore infermieristico, fisioterapisti e terapisti occupazionali, e un assistente sociale o uno psicologo. Secondo i problemi specifici, possono essere coinvolti anche un tecnico ortopedico, un terapeuta respiratorio, un dietologo o un consulente professionale. Secondo le necessità si prescriveranno visite specialistiche da parte di pneumologi, ortopedici, neurologi e altri. Di primaria importanza è il fatto che, per molti soggetti la valutazione in una clinica post-polio sia la prima valutazione effettuata da un gruppo di specialisti che sono ben informati e hanno familiarità con la polio e con le caratteristiche della SPP.

Oltre alle valutazioni da parte dei membri del team interdisciplinare, il personale dell'NRH raccomanda che un'elettromiografia standard/studio di conduzione nervosa (EMG/NCS) dei quattro arti e dei muscoli paraspinali (a entrambi i lati della colonna vertebrale) del dorso e del collo venga effettuata nel maggior numero di soggetti. Lo scopo dell'EMG/NCS è di valutare vari aspetti dell'attività elettrica della funzionalità muscolare e nervosa. Questo esame è particolarmente utile per la valutazione degli arti o dei muscoli che

Tabella 2.3 Risultati elettrodiagnostici in 108 soggetti post-polio

<i>Risultati</i>	<i>%</i>
Sindrome del tunnel carpale (CTS)	32
Neuropatia ulnare a livello del polso ¹	2
CTS e neuropatia ulnare	3
Neuropatia periferica ²	3
Plessopatia brachiale ³	1
Neuropatia tibiale	1
Radicolopatia ⁴	4
Polio subclinica (non individuata)	45

¹ Neuropatia: anomalia di uno o più nervi periferici.² Neuropatia periferica: anomalia di nervi in tutti e quattro gli arti (ad es. neuropatia diabetica).³ Plessopatia brachiale: anomalia di un gruppo di nervi che formano il plesso brachiale (collo e spalla).⁴ Radicolopatia: anomalia di un nervo alla sua radice o vicino alla sua uscita dal midollo spinale.

si *riteneva* fossero stati risparmiati dall'infezione iniziale ma che invece avevano subito una forma di polio subclinica (non individuata). Le informazioni ottenute da questi studi possono anche essere utili per prescrivere programmi di esercizi appropriati. Inoltre, questo esame può fornire indicazioni in grado di aiutare i clinici a diagnosticare o a escludere alcune altre patologie neuromuscolari.

Sulla base della valutazione iniziale, una diagnosi differenziale o un elenco di spiegazioni alternative probabili viene formulata per ciascuno dei principali sintomi di SPP. I particolari riguardanti la diagnosi differenziale di ciascuno di questi sintomi principali saranno trattati in seguito in questo capitolo. Di regola, lo staff del NRH non ha ritenuto utile ordinare una serie standard di esami a scopo diagnostico per tutti i soggetti. Test specifici, come l'esame emocromocitometrico, azotemia, creatinachinasi, test di funzionalità tiroidea, ecc. si effettuano se indicati dall'anamnesi medica e dall'esame fisico. Non è ancora chiaro se sia utile monitorare regolarmente i livelli di creatinachinasi (un enzima muscolare) per aiutare a formulare una prognosi a lunga distanza o come aiuto per il trattamento medico.

I soggetti che avevano inizialmente una compromissione respiratoria e hanno una storia di malattia polmonare, o di fumo, o di scoliosi, vengono sottoposti ad una valutazione della funzionalità polmonare mediante la valutazione della capacità vitale forzata

(FVC). Se la FVC è inferiore al 50% del valore previsto, si effettuano ulteriori test di funzionalità respiratoria, come menzionato più avanti in questo capitolo (vedi complicazioni respiratorie). I soggetti con una marcata scoliosi vengono valutati con uno speciale apparecchio radiografico per scoliosi. Se si sospetta la presenza di malattie articolari degenerative, si effettuano le radiografie delle specifiche articolazioni.

Per riassumere: le valutazioni fornite da speciali esami diagnostici sono in genere più utili per *escludere* certe patologie che per essere d'aiuto nella diagnosi e nel trattamento della SPP. Nonostante la mole crescente di prove che indicano un deterioramento dell'unità motoria come causa della nuova debolezza, non esiste ancora alcun metodo oggettivo per predire chi potrebbe avere la SPP in futuro, oppure per monitorare la progressione della causa di base nei soggetti che stanno già indebolendosi. In particolare, nessuna radiografia, esame del sangue, o biopsia muscolare, da soli o in combinazione, permettono di formulare una diagnosi di SPP. Invece, ci si deve basare su di un'accurata anamnesi clinica dettagliata per fare una distinzione fra quei soggetti che *non hanno nuova debolezza* (polio stabile) e quelli che lamentano *nuova debolezza* (polio instabile) dopo un periodo di stabilità di almeno 15 anni. Da ultimo, mentre l'eliminazione di tutti i sintomi può non essere possibile, lo staff del NRH ritiene sia realistico aspettarsi che la grande maggioranza di coloro che vengono alla Clinica Post-Polio si sentiranno meglio sia dal punto di vista fisico che emotivo e otterranno un miglioramento del loro livello di funzionalità.

PROBLEMI DI SALUTE SPECIFICI

I principali sintomi messi in relazione con la SPP comprendono nuova debolezza, stanchezza generalizzata, e dolori muscolari ed articolari. Le prossime parti di questo capitolo descrivono l'evoluzione, la diagnosi differenziale, e il trattamento di questi ed altri problemi comuni di salute dei sopravvissuti alla polio. Le strategie diagnostiche e le raccomandazioni terapeutiche qui contenute si basano sull'esperienza dell'Autore, la perizia di altri clinici e su studi pubblicati in letteratura medica.

Valutazione della debolezza

In un caso tipico di SPP, la presenza di nuova debolezza è determinata dall'anamnesi. La nuova debolezza si riflette nella descrizione da parte del soggetto di una ridotta capacità a svolgere specifici compiti con la stessa facilità o con lo stesso grado di sforzo dei mesi o degli anni precedenti. La debolezza provocata da SPP è spesso maggiore nei muscoli che erano stati gravemente colpiti durante la malattia iniziale e che poi hanno avuto un buon recupero. Allo stesso modo, una nuova debolezza è comunemente osservata nel cosiddetto arto "buono" che si pensava fosse stato risparmiato, ma che in effetti era stato interessato da polio subclinica e aveva lavorato eccessivamente per anni per compensare l'arto più colpito. Per definizione, la debolezza connessa con la polio *non compare* in muscoli che non sono mai stati colpiti dalla polio.

Generalmente, una funzionalità ridotta tende a corrispondere a una debolezza muscolare. Una caratteristica di molti sopravvissuti alla polio è la loro capacità di apparire normali o di funzionare a un livello di performance estremamente alto con relativamente pochi gruppi di muscoli validi. Il carattere casuale, sparso dei deficit motori e la misteriosa capacità dell'organismo di compensare con funzionalità muscolari e articolari non convenzionali rende possibile questa performance. In questa situazione, la comparsa tardiva di debolezza di un singolo muscolo importante spesso rompe il delicato equilibrio che si è mantenuto per anni. La rottura di questo equilibrio può avere come conseguenza una perdita di funzionalità sproporzionata che può essere fisicamente e psicologicamente devastante.

L'esame fisico dei soggetti con debolezza da SPP è utile per documentare l'assenza di sintomatologia dovuta ad altre cause. L'esame standard per la determinazione della forza, cioè il test muscolare manuale (MMT), è facile da eseguire e utile per stabilire un punto di riferimento della forza. Tuttavia, l'MMT è di valore limitato per monitorare la debolezza progressiva nel tempo. Un'apparecchiatura speciale (ad esempio Cybex, della Cybex Corporation, Ronkonkoma, NY) è disponibile per misurare forza e resistenza in modo quantitativamente esatto, ma in genere questo apparecchio è più adatto per la ricerca sperimentale ed è poco pratico nella maggioranza degli ambienti clinici.

L'MMT misura la forza massima di una singola contrazione, che può essere sorprendentemente forte, anche in un muscolo che si sta indebolendo. Tuttavia, la storia del soggetto e di come i suoi muscoli funzionano su base giornaliera è più utile. Attività routinarie che richiedono contrazioni muscolari intense e ripetitive, come camminare, salire le scale o spingere una sedia a rotelle forniscono un quadro semi-quantitativo della diminuzione della forza. La performance attuale del soggetto può essere confrontata con le stesse attività nel passato, come numero di scale che riusciva a fare o la distanza che riusciva a percorrere senza difficoltà uno, tre o cinque anni prima, rispetto all'epoca della valutazione.

In questa popolazione è essenziale escludere altre cause della nuova debolezza. La Tabella 2.4 mostra una lista di patologie comuni e non tanto comuni che dovrebbero essere prese in considerazione. Per la maggior parte di questi disturbi vi sono dei test specifici e di solito si riesce a fare una diagnosi accurata. Quando si cerca un'altra causa della nuova debolezza, è importante ricordarsi che ciascuna delle malattie elencate nella Tabella 2.4 possono aver luogo *in aggiunta alla SPP*. La diagnosi più comune e difficile da escludere è la *debolezza da mancanza di uso* (causata da un uso limitato della muscolatura). Come per la SPP, la debolezza da disuso può essere diagnosticata solo per mezzo di un'accurata anamnesi e assicurandosi che non siano presenti altri disturbi neurologici.

Una persona affetta da SPP spesso presenta un quadro di riduzione della forza, della resistenza e della funzionalità nonostante *l'ovvia mancanza di cambiamenti* del livello e dell'intensità usuali delle attività. Invece, una persona con *debolezza da disuso* riferisce spesso un cambiamento evidente – graduale o improvviso – del ritmo e dell'intensità dell'attività fisica o del modo in cui i singoli muscoli vengono usati. Questo cambiamento può verificarsi allorché c'è una riduzione dell'attività a causa di dolori o malattia, di un periodo di immobilità, o del trasloco in una casa meno impegnativa dal punto di vista fisico. A volte la debolezza da disuso si osserva quando avviene un cambiamento di responsabilità o di routine nel lavoro. Qualsiasi cosa che provoca *uno stile di vita più sedentario* può portare ad una debolezza da disuso. Quando la debolezza da disuso è la causa più probabile della riduzione di forza, si dovrebbe provare a sottoporre il soggetto a un programma di esercizio accuratamente monitorato per stabilire se il nuovo stato di debolezza può essere rovesciato.

Tabella 2.4 Patologie che provocano stanchezza

-
- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Neuropatia da intrappolamento (pressione su un nervo periferico, ad es. il nervo mediano a livello del polso, il nervo ulnare a livello della mano o del gomito, il nervo peroneale a livello del ginocchio) ■ Sclerosi multipla (malattia degenerativa di origine sconosciuta) ■ Miastenia grave (malattia neuromuscolare trattata con piridostigmina, <i>Mestinon</i>[®]) ■ Miopatie (malattie muscolari) ■ Morbo di Parkinson (malattia degenerativa di origine sconosciuta) ■ Neuropatia periferica (malattia dei nervi periferici, ad es. neuropatia diabetica) | <ul style="list-style-type: none"> ■ Radicolopatia (schiacciamento della radice nervosa all'uscita dalla spina dorsale a livello cervicale o lombare) ■ Stenosi spinale (restringimento del canale spinale che comprime le radici nervose a livello cervicale o lombare) ■ Malattia di Lou Gehrig o sclerosi laterale amiotrofica (SLA)¹ ■ Atrofia muscolare spinale dell'adulto (una malattia dall'origine sconosciuta che colpisce le cellule del corno anteriore²) |
|--|---|
-

¹ insolita² rara

Trattamento della debolezza: alternare attività e riposo

Quando compare una nuova debolezza in muscoli che sono stati usati costantemente o al massimo nelle attività giornaliere e la diagnosi presunta è SPP, si dovrebbe fare ogni sforzo per dare maggior riposo e sostegno a questi muscoli. Per esempio, basterà modificare delle attività e utilizzare attrezzature adattabili ovunque possibile, come sedili elevati, appoggi per braccia, bastoni, tutori, sedie a rotelle, o scooter motorizzati. Vale la pena notare che anche dei semplici ausili adattabili (per es. un bastone) per camminare si sono dimostrati in grado di ridurre significativamente il dispendio di energia e, a volte, di ripristinare la forza perduta.

In questo modo, dei cambiamenti apparentemente minimi fatti nell'arco della giornata in ciò che il soggetto compie e nel modo in cui i vari compiti vengono svolti, possono produrre un cambiamento sorprendente del livello di energia e della sensazione di benessere.

Per quei soggetti che hanno costantemente richiesto a se stessi e alla loro muscolatura la massima performance, è indispensabile un cambiamento dello stile di vita con *più riposo e meno stress*. Cambi di stile di vita importanti, come un cambiamento di lavoro, il pensionamento, o il trasloco in una casa più accessibile, possono essere efficaci ma non sempre possibili o pratici. Cambi di priorità, l'eliminazione di attività non essenziali, il concedersi delle pause di riposo nell'arco della giornata, sono alla portata di tutti.

Si può intervenire con successo *a diversi livelli*. Non è soltanto un muscolo che ha bisogno di riposo, ma un modo di vivere che deve essere modificato. Per questo motivo, ogni volta che viene prescritto un nuovo tutore, o delle stampelle, o modifiche all'abitazione, questo dovrà essere accompagnato da un'accurata valutazione psicosociale dell'impatto che i cambiamenti raccomandati hanno sui membri della famiglia, sugli amici e sui colleghi di lavoro. Una volta che la debolezza si è stabilizzata ed è stato completato un periodo di funzionamento senza eccessivi sforzi o disagi, allora è ragionevole sondare la possibilità di un programma di esercizio fisico.

Gestione della debolezza: esercizio

È ben noto dalla fisiologia muscolare che l'esercizio di vario tipo migliora sia la forza che la resistenza muscolare. A seguito di episodi di poliomielite paralitica acuta, in passato i soggetti colpiti venivano spesso sottoposti a lunghi periodi di allenamento all'esercizio e a rieducazione muscolare per riacquistare la forza e la massa muscolare che avevano perso. Infatti, l'esercizio era spesso considerato la "cura" della polio paralitica. Molte persone erano convinte di poter superare o "battere" la polio se facevano abbastanza esercizio.

Quando molti decenni più tardi la gente incominciò a lamentare nuova debolezza, la stessa convinzione era ancora intatta. Perciò, molte persone ripresero ad esercitarsi per conto proprio, spesso eccessivamente, col risultato di trovarsi frequentemente con dell'altra debolezza. In base a questi aneddoti e alla teoria iniziale che la SPP fosse causata da un eccessivo carico dei neuroni motori, è comprensibile che la maggior parte dei clinici fosse cauta nel prescrivere qualsiasi forma di esercizio. Attualmente oltre un decennio più tardi, esistono notevoli prove che quasi tutti possono beneficiare da

qualche tipo di esercizio. Per molti soggetti, questo livello di esercizio può essere niente di più strenuo di un leggero stretching o vari tipi di yoga. Per altri, l'esercizio può essere molto più vigoroso e può anche includere il training aerobico. Con questa gamma di opzioni è impossibile prescrivere una serie di esercizi adatti per tutti. Invece, qui di seguito diamo una lista di principi generali e direttive di massima che quasi tutti i soggetti colpiti da SPP possono utilizzare per un programma di esercizi sicuri ed efficaci.

- **Programma individualizzato e monitorato.** I programmi di esercizio dovrebbero essere monitorati inizialmente da un medico o da un fisioterapista specializzato in malattie neuromuscolari, se non nella polio. Tutti i programmi dovrebbero essere adattati alle necessità, forza residua e tipo di sintomatologia di ciascun soggetto. Considerati questi limiti, studi sperimentali hanno dimostrato che alcuni sopravvissuti alla polio (ma non tutti) possono migliorare la forza muscolare (causata da nuova ipertrofia muscolare e dalla gemmazione di terminali assonali) e accrescere la resistenza cardiovascolare con un programma di allenamento attentamente monitorato. Infatti, alcuni studi hanno riportato un aumento della forza muscolare sia *con che senza nuova debolezza*.
- **Tipo di esercizio.** Vi sono numerosi tipi di esercizio. Per trovare quello più adatto a ciascun soggetto e a ciascun arto è spesso necessario andare per tentativi. Di solito è una buona idea trovare due o più esercizi che possono essere variati esercitando dei muscoli specifici a giorni alterni. Ad esempio, camminare ed esercitare gli arti inferiori un giorno, alternando con esercizi per gli arti superiori il giorno dopo. Questo programma assicura un periodo di riposo per ciascun gruppo di muscoli e una variazione che rende tutto il programma di esercizio stimolante e piacevole. Generalmente, i muscoli che hanno un grado di 3 o meno (utilizzando la scala per l'esame muscolare: 0 = nessuna contrazione, fino a 5 = forza normale) dovrebbero essere protetti e non esercitati; i muscoli con grado 3 + possono venire esercitati con cautela; i muscoli di grado 4 e 4 + possono venire esercitati moderatamente; i muscoli di grado 5 possono venire esercitati in modo più vigoroso.

- **Aspettatevi un miglioramento.** L'esercizio dovrebbe far star meglio fisicamente o psicologicamente, o entrambi. Se l'attività non è sufficientemente intensa per migliorare la forza del soggetto, e molto meno il sistema cardiovascolare (per esempio, esercizi di stretching o di yoga), il fatto che si stia svolgendo regolarmente un'attività speciale per voi stessi dovrebbe comunque dare un sollievo psicologico.
- **Ascoltate il vostro corpo.** Evitare il dolore, la stanchezza e la debolezza. Questi sintomi sono i segnali che i vostri muscoli hanno lavorato troppo. Un breve periodo di stanchezza e un leggero dolore muscolare per 15-30 minuti dopo l'esercizio sono generalmente normali. I sintomi che durano più di 30-60 minuti indicano un eccessivo lavoro muscolare e un eventuale danno. In questo caso si dovrebbe ridurre o smettere l'esercizio. *Qualsiasi esercizio che causa debolezza dovrebbe essere interrotto immediatamente.*
- **Pacing.** Il "pacing" si è dimostrato sicuro ed efficace nell'aumentare la forza in alcuni soggetti. L'esercizio può durare da due a cinque minuti ed essere alternato con periodi di riposo della stessa durata. L'evidenza dimostra inoltre che sintomi secondari, come stanchezza generalizzata, possono diminuire mano a mano che i soggetti sono allenati e sono in grado di effettuare una quantità di lavoro maggiore con meno sforzo.
- **Usate i vostri muscoli migliori.** La polio è spesso una malattia focale, asimmetrica, con gradi variabili di debolezza in diversi arti. Esercitate gli arti meno colpiti o quelli completamente risparmiati dalla polio, evitando di esercitare gli arti maggiormente colpiti. Per esempio, se sono state colpite solo le gambe, si possono usare le braccia in un programma abbastanza intenso che comprende anche il nuoto o l'uso di una bicicletta per gli arti superiori; nel frattempo le gambe di solito faranno abbastanza esercizio semplicemente svolgendo le attività di tutti i giorni.
- **L'idroterapia.** Per molti soggetti la terapia nell'acqua è stata l'esercizio preferito durante il periodo di recupero della polio iniziale. L'idroterapia è tuttora un'eccellente terapia. Grazie alla spinta di galleggiamento dell'acqua, essa consente di fare cose che non si possono fare a terra. Per arti particolarmente deboli si possono usare polsini gonfiabili per mantenerli a gal-

la. Per altri arti, la resistenza dell'acqua offre un allenamento fisico che può essere messo a punto secondo la forza di ciascun individuo. I principali svantaggi dell'idroterapia sono: la temperatura che può non essere adatta al proprio corpo, e la difficoltà a trovare delle piscine con sollevatore (se necessario). Inoltre, le superfici intorno alle piscine sono in genere scivolose e pericolose per tutti coloro che hanno tendenza a cadere.

- **Fase di riscaldamento e fase di raffreddamento.** Come per altri programmi di esercizio, si dovrebbe effettuare una fase di riscaldamento, seguita da un moderato stretching, al fine di migliorare la flessibilità e per ridurre la possibilità di danni. Dopo l'esercizio dovrebbe avere luogo un periodo di riposo per la fase di raffreddamento. Da ultimo, il tipo di attività dovrebbe essere gradito al partecipante, in modo da minimizzare il potenziale di abbandono del programma per mancanza di interesse.

Valutazione della stanchezza

Come accennato nel primo capitolo, la stanchezza è un sintomo aspecifico con una varietà di cause possibili. Per rendere la confusione ancora più grande, la gente usa spesso la stessa parola per descrivere fenomeni molto diversi. Per alcuni significa stanchezza o debolezza muscolare, che in letteratura scientifica viene chiamata stanchezza *periferica*. Per altri la stanchezza si riferisce ad una sensazione generalizzata sentita in tutto il corpo. Questa è chiamata stanchezza *centrale*, che andiamo a trattare qui di seguito.

La stanchezza generalizzata viene spesso descritta come spossatezza opprimente con dolori occasionali di tipo influenzale ed un notevole cambiamento del livello di energia, di resistenza e persino di prontezza mentale. Molte persone provano sia questo tipo di stanchezza centrale che quello di stanchezza periferica (debolezza muscolare). In uno studio su sopravvissuti alla polio e su soggetti sani, ciascun gruppo descriveva la stanchezza come "stanchezza e mancanza di energia". Invece, i sopravvissuti alla polio differivano significativamente dal gruppo di controllo in quanto descrivevano la loro stanchezza come "un aumento della debolezza fisica", "un aumento della perdita di forza durante l'esercizio" e "una sensazione di pesantezza muscolare".

La stanchezza generalizzata è di solito avvertita tutti i giorni e tende a progredire durante la giornata. È tipicamente provocata da un accumulo di attività svolte precedentemente su base giornaliera senza particolare sforzo o conseguenze evidenti. Per molte persone, raggiunge il picco a metà pomeriggio o in prima serata, un fenomeno che alcuni descrivono come “andare a sbattere contro un muro”. Quando si avverte questa stanchezza, è utile interrompere ciò che si sta facendo, riposare e, se possibile, fare un sonnellino. A volte basta questo per eliminare la stanchezza e ridare una sensazione sufficiente di energia e benessere per arrivare alla fine della giornata senza eccessivo disagio. Tra tutti i nuovi problemi post-polio, la stanchezza generalizzata è spesso quello più angosciante e invalidante; è difficile da trattare e impone delle limitazioni alla vita delle persone senza evidenti cambiamenti fisici che gli altri possano facilmente identificare.

Prima di fare una diagnosi di stanchezza da SPP, è necessario escludere altre malattie che possono causare questo sintomo (Tabella 2.5). Alcune delle patologie più comuni sono: anemia, depressione, fibromialgia (una malattia muscoloscheletrica che causa dolori muscolari e stanchezza generalizzata), diabete, malattie tiroidee, cancro e malattie autoimmunitarie (dove l'organismo attacca se stesso).

La stanchezza che si avverte al risveglio è indice solitamente di disturbi del sonno, che possono avere svariate cause come dolori muscoloscheletrici, sindrome delle gambe senza riposo, o anomalie respiratorie. La stanchezza che tende a durare tutto il giorno non è

Tabella 2.5 Patologie che provocano stanchezza

■ Anemia	■ Disturbi del sonno
■ Cancro	■ Fibromialgia (una malattia che provoca stanchezza e dolori)
■ Ipoventilazione alveolare cronica (ridotta ventilazione dei polmoni)	■ Scopenso cardiaco
■ Infezioni croniche	■ Ipossiemia (poco ossigeno nel sangue)
■ Infezioni croniche sistemiche (diabete, lupus, ecc.)	■ Farmaci
■ Depressione	■ Afezioni tiroidee

tipica della SPP e può indicare, tra altre diagnosi, la sindrome di stanchezza cronica. Depressione, stress e obesità possono essere messi in relazione con la stanchezza. Medicinali su prescrizione, come beta-bloccanti o sedativi, e medicinali da banco come anti-staminici, possono dare sensazione di stanchezza.

Trattamento della stanchezza

Il trattamento della stanchezza presenta inoltre analogie con gli interventi per la debolezza e il dolore. Pertanto, il miglioramento di un sintomo ha spesso come conseguenza il miglioramento di altri. Sapere questo dovrebbe aiutare le persone nelle loro decisioni ad apportare cambiamenti importanti al loro stile di vita e alle loro priorità. Dovrebbe anche aiutare i medici e gli altri professionisti della salute a dare costante incoraggiamento per introdurre modifiche significative alla "routine" giornaliera, anche se solo una alla volta. Dopo avere escluse altre cause mediche della stanchezza, è essenziale effettuare un'accurata valutazione dello stile di vita del soggetto. Molte persone sono più attive e competitive di quello che credono: si alzano presto, fanno un lavoro, e a volte due, prima di tornare a casa dove trovano altro lavoro e altre esigenze, poi vanno a dormire tardi. Indipendentemente dalla loro professione o occupazione secondaria, molti poliomielitici sopportano un livello di attività più strenuo di quanto consentito dalla loro forza e resistenza. Spesso è l'equivalente del *fare una maratona tutti i giorni*. Non sorprende che alla fine della giornata o della settimana ci sia poca o nessuna riserva. Se questo è il caso, la priorità più importante è quella di ridurre il dispendio di energia modificando il proprio stile di vita. Un modo utile di pensare a questa idea di "risparmio energetico" è immaginare la scorta giornaliera di energia come un serbatoio pieno di benzina. Ognuno ne ha un determinato quantitativo da spendere durante la giornata. Lo scopo è di essere prudenti nel modo in cui ogni goccia viene usata, cosicché ne rimane sempre un po' alla fine della giornata.

Purtroppo, non è mai facile cambiare il proprio stile di vita. Per i sopravvissuti alla polio ciò può essere particolarmente difficile, poiché parecchi di loro hanno lavorato duramente per superare la loro paralisi iniziale e hanno raggiunto un alto livello di performance e

di realizzazione personale. Forse non si considerano più disabili e credono che la lunga battaglia per conquistare la polio sia finita, anche se qualche danno visibile rimane. Invece, inaspettatamente ed improvvisamente alla distanza di 30-40 anni compaiono nuove limitazioni. Comunque, essi si aspettano di riacquistare la funzionalità perduta e di star meglio, perseverando e lavorando più sodo quando invece dovrebbero seguire il consiglio di rallentare.

Perciò, può essere un problema seguire le raccomandazioni. In uno studio, meno della metà dei soggetti usavano un tutore prescritto dal medico – e poi solo sporadicamente. Il 70% si rifiutava di usare la stampella o il bastone semplicemente perché non volevano. In un altro studio, i motivi addotti per non aver seguito le raccomandazioni sono stati: incapacità di cambiare lavoro o stile di vita, incapacità di dimagrire, riluttanza a portare apparecchi ortopedici, e incapacità a cambiare lavoro o ad acquistare attrezzatura per motivi finanziari. D'altra parte, quando i soggetti seguivano una o più raccomandazioni, riferivano minor stanchezza e dolore e un'augmentata sensazione di benessere.

Nonostante gli ovvi ostacoli, molte strategie sono tuttora disponibili per aiutare a migliorare la compliance, per esempio, far riparare un vecchio tutore piuttosto che prescriverne uno nuovo. Un'altra strategia è iniziare con un piccolo intervento più accettabile che possa aiutare a preparare la strada per uno più grande in seguito. La gente rifiuta tutto ciò che pubblicizza apertamente il loro stato di disabilità. Quei cambiamenti che permettono loro di conservare una certa sensazione di controllo può migliorare la compliance, come esporre il segno di portatore di handicap sul parabrezza, invece di mettere direttamente la targa prevista per i disabili (negli USA, N.d.T.). Qualcuno che è sempre riuscito a camminare per 35 anni può rifiutarsi di comperare una sedia a rotelle, ma acconsentirà a provare un bastone o a usare una carrozzina all'aeroporto. Col tempo, la carrozzina può diventare più accettabile quando la persona si rende conto che il bastone è utile ma insufficiente ad alleviare i sintomi.

Per molti, fare dei cambiamenti significa abbandonare una routine che aveva funzionato per anni e cambiare comportamenti che si pensa siano parte del proprio concetto di sé. Scuse tipiche possono essere: "Non ho mai portato un tutore", "Non ho mai avuto bisogno del bastone", "Cosa penserà la gente se metto le targhe dei

disabili?", e ancora "Il mio capo penserà che sono *veramente* ammalata se chiedo una pausa per riposare". Nel corso degli anni si sono sentite innumerevoli variazioni su questi temi mano a mano che i soggetti post-polio vengono a patti con le loro nuove limitazioni. Quello che è gratificante è vedere quante delle stesse persone ritornano dopo alcune settimane o mesi esclamando "Perché non ho fatto questi cambiamenti anni fa?", "La mia stanchezza va meglio", e "Il dolore alla gamba è sparito".

Un altro modo di tener testa alle nuove disabilità è quello di ottenere aiuto attraverso i gruppi di sostegno formati da persone con gli stessi problemi. I gruppi di sostegno forniscono un meccanismo per scambiarsi consigli e suggerimenti pratici su come migliorare la propria indipendenza e come affrontare gli ostacoli comuni della vita di ogni giorno. Sentire ciò che qualcun altro ha fatto per risolvere un problema simile è spesso molto più persuasivo di qualsiasi cosa possa dire un medico.

Oltre a cambiamenti di stile di vita e alle tecniche di conservazione dell'energia, studi preliminari suggeriscono molti farmaci che possono essere utili per alleviare la stanchezza da SPP, compresa la piridostigmina (Mestinon®), amitriptilina (Laroxyl®), selegilina (Jumex®), e bromocriptina (Parlodel®) (i nomi commerciali sono stati modificati, applicandoli a quelli di più comune uso nel nostro Paese, N.d.R.). Il più promettente di questi farmaci è la piridostigmina. In uno studio i ricercatori hanno riportato miglioramenti significativi in alcune misure di forza e una riduzione della stanchezza con l'uso di 60 mg di piridostigmina tre volte al giorno. In una seconda valutazione dello stesso farmaco alla stessa dose, i ricercatori hanno rilevato che quasi il 60% dei soggetti aveva ottenuto una riduzione della stanchezza. Incoraggiati da questa esperienza, i ricercatori del Montreal Neurological Institute and Hospital hanno effettuato un terzo studio con la piridostigmina in una popolazione di 126 soggetti. In questa sperimentazione, né i soggetti né i ricercatori sapevano a chi veniva somministrato il farmaco e a chi il placebo (studio in doppio cieco). I risultati sono stati presentati alla fine del 1997 e non hanno mostrato alcun miglioramento significativo sia della forza che della stanchezza nei soggetti del gruppo di trattamento rispetto a quelli del gruppo controllo. Nonostante queste conclusioni siano state deludenti, un'ulteriore sperimentazione con piridostigmina sembra assicurata.

Per concludere, la gestione di successo della nuova debolezza e della stanchezza è essenzialmente ottenuta con una successione di piccoli cambiamenti piuttosto che con un vistoso intervento. Qualche volta c'è una "pallottola magica" e una singola raccomandazione produrrà un sorprendente miglioramento della sintomatologia. Però, questa è l'eccezione, non la regola. Più comunemente, una sensazione di maggior benessere subentra a poco a poco dopo una serie di piccoli passi. La cosa importante da ricordare, specialmente all'inizio quando i sintomi sono schiacciati, è che ogni piccolo cambiamento si aggiunge agli altri e assieme danno alla fine un significativo sollievo. Col tempo e la perseveranza, la maggior parte dei soggetti si sente *veramente* meglio. Per esempio, camminando con un bastone si possono migliorare i sintomi di un 15%; installando dei sedili rialzati nella propria abitazione si può ottenere un altro 10%; un riposino a metà della giornata può aggiungere un altro 15-20%; facendo la spesa solo una volta alla settimana o per telefono si possono alleviare i sintomi di un ulteriore 15%; e perdendo qualche chilo si può aggiungere un altro 10% di miglioramento. Nessun cambiamento singolo sarebbe eclatante di per sé. Ma presi assieme, questi cinque interventi potrebbero migliorare la sintomatologia fino al 65-70% e apportare una sensazione generale di benessere.

Valutazione del dolore

Il dolore ai muscoli e alle articolazioni è il primo o il secondo sintomo più comunemente riscontrato nella maggior parte degli studi clinici in soggetti con SPP. La lista delle malattie che possono provocare dolore è lunga, ma un accertamento delle sue cause dovrebbe incominciare dalle patologie più comunemente interessate da logoramento muscoloscheletrico e da quelle che hanno manifestazioni muscolari e/o articolari significative. La Tabella 2.6 elenca le patologie più comuni che si dovrebbero escludere.

Molti dei problemi che sembrano essere collegati all'uso eccessivo di muscoli deboli e a movimenti articolari abnormi possono semplicemente rappresentare le conseguenze inevitabili di qualunque disabilità cronica. Non vi sono prove che questi problemi siano più comuni nei sopravvissuti alla polio che nei soggetti affetti da

Tabella 2.6. Patologie che provocano dolore

■ Borsite (infiammazione del rivestimento interno delle articolazioni)	■ Polimialgia reumatica (malattia che colpisce i muscoli e le articolazioni)
■ Fibromialgia (affezione che provoca stanchezza e dolore muscolare)	■ Polimiosite (malattia che provoca infiammazione muscolare)
■ Dolore miofasciale (dolore dei muscoli e del tessuto connettivo)	■ Artrite reumatoide (malattia cronica che colpisce le articolazioni principali)
■ Artrosi (detta anche malattia articolare degenerativa)	■ Tendinite (infiammazione dei tendini)

altre patologie muscolari ed articolari. Allo scopo di facilitare la diagnosi e il trattamento del dolore, alla clinica NRH abbiamo ideato un metodo di classificazione che suddivide in tre categorie le diverse specie di dolore.

Il dolore di Tipo I o *dolore muscolare post-polio* è avvertito solo nei muscoli colpiti dalla polio. Esso si manifesta come una sensazione di *bruciore superficiale* o come una *sofferenza muscolare profonda*. Molti poliomielitici riferiscono che quest'ultimo dolore è simile al dolore che avevano provato anni addietro durante la malattia acuta. Il dolore profondo è spesso caratterizzato da crampi muscolari, mentre il dolore superficiale è spesso collegato a fascicolazioni (contrazioni o spasmi muscolari involontari), sensazione come di "pelle d'oca", o estrema sensibilità al tocco.

Il dolore di Tipo I insorge tipicamente quando il soggetto tenta di rilassarsi di notte o alla fine della giornata – spesso ore o persino uno o due giorni dopo aver usato la muscolatura. Questo dolore muscolare è spesso peggiorato da attività fisica, stress e dalla temperatura fredda, e si può alleviare con calore asciutto o umido, con un leggero stretching e con il riposo. Di solito, il trattamento risolutivo richiede l'uso di tutori, stampelle, o altri mezzi di sostegno e di protezione della muscolatura indebolita.

Il dolore di Tipo II, o *dolore da troppo uso* comprende danni ai tessuti molli, muscoli, tendini e borse (tessuti che circondano un'articolazione). Esempi comuni sono dolori alla cuffia dei rotatori (spalla), tendinite, borsite deltoidea (nella zona della spalla), fibromialgia e dolori muscolofasciali (specialmente nella muscolatura della

parte superiore del dorso, delle spalle e del collo). Il dolore miofasciale (*myo*, muscolo, *fascia*, tessuto connettivo) nei soggetti post-polio è simile a quello in altri soggetti ed è caratterizzato da fasce di muscoli rigidi e da *punti scatenanti* focali (punti grilletto) che suscitano una risposta "a scatto" alla palpazione. Questi dolori sono provocati da cattiva postura o scorretta meccanica corporea. La fibromialgia è collegata a stanchezza e a dolore muscolare generalizzato che dura da tre o più mesi, con 11 o più di 18 punti muscolari sensibili. In uno studio, poco più del 10% dei soggetti valutati per il dolore in una clinica post-polio corrispondeva ai criteri di fibromialgia e un altro 10% era affetto da fibromialgia borderline.

Il dolore di Tipo III o *dolore biomeccanico* si presenta come malattia articolare degenerativa, dolore lombare e dolore da compressione nervosa. La localizzazione di questo dolore è spesso in relazione al tipo di locomozione e all'uso che il soggetto ne fa. Coloro che deambulano tendono ad avere dolore alle gambe e in zona sacrolombare, mentre coloro che fanno uso di sedia a rotelle o che si appoggiano pesantemente a stampelle avranno con maggior probabilità dolori alle braccia e alle mani. La debolezza della muscolatura colpita da polio e la cattiva meccanica corporea accelerano la comparsa di malattia articolare degenerativa poiché anni di deambulazione su articolazioni instabili aumentano il dispendio di energia per svolgere un determinato compito. Questi costi si accumulano silenziosamente fino a quando raggiungono una soglia critica.

Oltre ai disturbi dorsali e articolari, sintomi connessi con anomalie dei nervi si osservano comunemente nel dolore di Tipo III. Esempi tipici sono la compressione del nervo mediano del polso, o sindrome del tunnel carpale, schiacciamento del nervo ulnare a livello del polso o del gomito, e radiculopatia cervicale o lombosacrale (schiacciamento dei nervi alla loro uscita dal canale spinale a livello cervicale o lombare). Queste affezioni possono provocare dolore e perdita di sensibilità, *come pure debolezza*. I soggetti che si sono avvalsi di ausili come bastoni, stampelle o sedie a rotelle, presenteranno con più probabilità compressione nervosa al polso. Come è lecito aspettarsi, le probabilità che questo avvenga aumentano proporzionalmente in base alla durata d'uso dell'ausilio. Fortunatamente, questi danni ai nervi possono essere rivelati da esami EMG/NCS ancor prima che il soggetto ne avverta i sintomi. Misure preventive possono esser intraprese al fine di minimizzare danni ulteriori.

Una rassegna dei dati di 40 soggetti valutati consecutivamente presso la clinica NRH ha rivelato che in quasi tutti era presente dolore di uno o più tipi. Il più comune era il dolore di Tipo III (biomeccanico), è stato diagnosticato in tre soggetti su quattro. Poco meno del 50% di questo gruppo riferiva dolore di Tipo II (da troppo uso), e circa il 20% dolore di Tipo I (dolore muscolare post-polio).

Il dolore articolare non è tipicamente accompagnato da gonfiore, infiammazione o sensibilità significativi. Radiografie di articolazioni dolenti che portano peso, mostrano alterazioni degenerative proporzionali al grado di stress sostenuto da queste articolazioni. Persino in articolazioni seriamente deformate, con l'eventuale eccezione delle articolazioni della colonna vertebrale, alterazioni degenerative estreme sono rare. Anche altre malattie, come l'artrite reumatoide che coinvolge le articolazioni, possono essere presenti. Comunque, la loro presenza in soggetti post-polio è uguale a quella della popolazione generale e, se vi è il sospetto, si dovrebbero effettuare radiografie ed esami di laboratorio.

Trattamento del dolore

Il trattamento ottimale del dolore dipende dalle cause sottostanti e si basa su pochi principi completati da raccomandazioni specifiche per ogni tipo. Questi principi sono: 1) migliorare la meccanica corporea abnorme; 2) sostenere la muscolatura e le articolazioni indebolite; e 3) promuovere quei cambiamenti di stile di vita atti a conservare il vigore e a ridurre lo stress.

Utilizzando questi criteri unitamente a raccomandazioni specifiche, è possibile ridurre o eliminare la stragrande maggioranza della sintomatologia dolorosa. Tuttavia, il soggetto deve essere disposto e capace di effettuare i cambiamenti raccomandati. Inoltre, il sollievo permanente è spesso difficile da raggiungere, dato che lo stress e la tensione delle attività quotidiane tendono a provocare recidive di vecchi sintomi e l'insorgenza di nuovi.

Il trattamento del dolore di Tipo I (muscolare) include riposo periodico, stretching, e calore in combinazione con ausili, quali apparecchi ortopedici e stampelle; modifiche allo stile di vita, e, a volte, l'uso di farmaci. Lo stretching, se usato correttamente, può apportare un sollievo sorprendentemente efficace per questo tipo di

dolore. Tuttavia, lo stretching deve essere praticato con giudizio, poiché ci sono situazioni nelle quali lo stretching di articolazioni rigide e contratte può paradossalmente compromettere la funzionalità del soggetto. Un esempio classico è il tendine di Achille teso sul retro della caviglia, che può compensare la debolezza o l'assenza della muscolatura del polpaccio. In questo caso il tendine teso è d'aiuto nella fase "di avvio" del cammino. Se viene riportato con lo stretching alla sua lunghezza "normale", il soggetto zoppicherà su quel lato del corpo, con un aumento significativo del "lavoro" di deambulazione.

Per il trattamento del dolore muscolare post-polio (PPMP) è disponibile un'ampia scelta di farmaci, ma i più comuni dei quali come aspirina, ibuprofene (Brufen®), acetaminofene (Tachipirina®), e narcotici, sono di poco aiuto. Per alcuni soggetti, dei miorilassanti a basse dosi, come diazepam (Valium®) e lorazepam (Tavor®) presi prima di coricarsi, possono alleviare notevolmente il dolore. Tuttavia, si dovrà forse modificare il dosaggio per garantire il riposo notturno evitando allo stesso tempo stanchezza o problemi di concentrazione durante il giorno. Alcuni soggetti hanno anche avuto un buon sollievo con basse dosi di antidepressivi, come amitriptilina (Laroxyl®) prima di coricarsi, e fluoxetina (Prozac®) presa al mattino. Anche se questi due farmaci sono principalmente degli antidepressivi, sono spesso usati per il trattamento del dolore provocato da altre cause oltre che dalla SPP. Un altro beneficio del trattamento del PPMP con farmaci presi al momento di coricarsi è l'osservazione che i soggetti spesso si stancano meno, forse perché riescono a dormire meglio.

Il trattamento del dolore di Tipo II (troppo uso) comprende molti degli stessi principi e delle raccomandazioni specifiche utilizzati nel trattamento del dolore di Tipo I. Quando il troppo uso conduce a danni ai tessuti molli dei tendini, dei legamenti e delle borse, gli antiinfiammatori come l'ibuprofene possono essere preziosi e a volte possono persino dare un sollievo prolungato. Tuttavia, questi farmaci devono essere impiegati con giudizio, perché potrebbero causare gravi effetti secondari, come ulcere gastriche e danni renali. Meno dannosa è l'applicazione superficiale di calore (sotto forma di impacchi caldi), o di calore profondo (come ultrasuoni), che possono essere impiegati come terapia primaria o per integrare altre misure terapeutiche.

Il calore è efficace perché allevia gli spasmi muscolari, aumenta la circolazione sanguigna, migliora l'elasticità dei tessuti molli, e promuove la guarigione dell'infiammazione locale. Dal punto di vista soggettivo, favorisce la sedazione e il rilassamento, riduce la percezione del dolore, e riduce la rigidità articolare. Anche il freddo, sotto forma di compresse fredde, è efficace ed ha il vantaggio di dare un sollievo più duraturo rispetto al caldo. Un'ulteriore alternativa ai farmaci è la TENS, che si avvale di una corrente elettrica indolore applicata alla cute per bloccare le fibre dolorifiche. Quando si è in presenza di un danno grave a un tendine, come nel caso di tendinite della cuffia dei rotatori, possono essere indicate delle iniezioni di steroidi o addirittura un intervento chirurgico. Tuttavia, nella maggior parte dei casi il miglior trattamento è quello di cercare di mantenere a riposo la zona interessata, proteggendo l'articolazione e riducendo l'uso eccessivo.

Il trattamento del dolore miofasciale inizia riducendo gli eventuali fattori aggravanti, come una cattiva postura e un'andatura anormale. Il passo successivo è la prova di tecniche di sollievo miofasciale, compreso l'impiego di un agente raffreddante come il cloruro di etile con metodo "spray and stretch" (spruzza e stira), e di iniezioni nel punto grilletto con un anestetico locale come la lidocaina. È pure efficace il trattamento fisioterapico con massaggi, stretching e applicazione locale di calore.

Il trattamento del dolore di Tipo III (biomeccanico) è teso a migliorare la postura e a proteggere la schiena, congiuntamente ad una riduzione del carico e dello stress su articolazioni instabili. Una biomeccanica anomala può spesso venire modificata con interventi abbastanza semplici e pratici che influenzano attività ripetitive come stare seduti, stare in piedi, camminare e dormire. Esempi comuni includono un cuscino lombosacrale usato in automobile, in ufficio, e a casa sulla sedia preferita, per sostenere e far riposare la muscolatura del dorso; un rialzo della scarpa che aiuta a compensare la differenza di lunghezza di una gamba; un "sollevatore di glutei" (un cuscinetto portatile) situato sotto un muscolo atrofizzato dell'anca che porta a livello il bacino mentre si sta seduti. I soggetti dovrebbero scegliere sedie che non "ballano", che hanno un sedile solido, imbottito, lo schienale che arriva alle scapole e dei braccioli imbottiti per sostenere i gomiti e le spalle. Durante il sonno, un materasso - provvisto di uno strato in lattice traforato tipo "conte-

nitore per uova" spesso 5-10 cm – fornisce una superficie soffice con un buon sostegno alla base.

Quando persone affette dalla sindrome del tunnel carpale sono costrette a camminare con un bastone o una stampella, è utile l'uso di speciali manici noti come *impugnatura a pistola*. Queste impugnature hanno un'ampia area superficiale che può essere ruotata per mantenere il polso in posizione neutra e aumentare la superficie di carico del palmo della mano. Lo scopo è quello di minimizzare ulteriori danni al nervo mediano e al polso.

Per il "genu recurvatum" (ginocchio iperesteso) a causa di debolezza del quadricipite, o per il "genu valgus" causato da instabilità dei legamenti, può essere utile una lunga ortesi per la gamba oppure un'ortesi ginocchio-caviglia-piede (knee-ankle-foot-orthesis, KAFO) con articolazione alla caviglia e un blocco di estensione al ginocchio. I soggetti con debolezza dei muscoli dorsiflessori della caviglia (muscoli che alzano il piede all'insù) o con instabilità della caviglia possono beneficiare dell'uso di un apparecchio ortopedico corto per la gamba o ortesi caviglia-piede (ankle-foot orthosis, AFO), di scarpe con la punta alta, o persino di stivaletti da cowboy provvisti di cerniera per essere indossati più facilmente.

In uno studio di apparecchi ortopedici per le estremità inferiori in una clinica post-polio, gli stessi venivano raccomandati per i seguenti motivi: per migliorare la sicurezza riducendo il rischio di cadute, per ridurre il dolore e per ridurre la stanchezza migliorando l'efficienza e la simmetria dell'andatura. I soggetti che utilizzavano ortesi riferivano miglioramenti significativi o sollievo del dolore, specialmente a livello del ginocchio. Nonostante la disponibilità di nuovi materiali plastici e metalli leggeri utilizzati per allestire gli apparecchi ortopedici, questi vengono spesso scartati. A volte gli apparecchi non sono accettabili dal punto di vista estetico. Spesso gli interessati preferiscono far riparare e usare i loro vecchi apparecchi, piuttosto che ricominciare da capo con dei nuovi, che possono rompere i loro schemi di "sostituzione" muscolare e creare una nuova serie di problemi. A volte la gente è semplicemente riluttante a usare qualsiasi tipo di apparecchio ortopedico per motivi psicologici.

Sebbene la maggior parte dei tipi di dolore nei soggetti polio possano essere alleviati dagli interventi qui sopra descritti, di solito il trattamento definitivo richiede interventi importanti che influen-

zano il proprio stile di vita: nuovi apparecchi ortopedici, stampelle, uno scooter motorizzato, minore attività di deambulazione, meno lavoro, meno strafare – qualsiasi cosa ci voglia per offrire sostegno e protezione a muscoli indeboliti, stanchi. Per alcuni soggetti, il riposo completo può non essere possibile perché devono fare assegnamento su articolazioni o arti colpiti per gli spostamenti, la cura della loro persona e per le attività domestiche o professionali. In questi casi non c'è una risposta facile. Il medico deve lavorare con la famiglia e gli amici del soggetto e schierare tutti i servizi di sostegno disponibili nella comunità.

Riassumendo, diversamente da molte altre situazioni di dolore, il dolore da SPP dovrebbe rispondere abbastanza prontamente agli interventi appropriati. Muscoli doloranti per debolezza o troppo uso possono trovare sollievo e addirittura diventare indolori se i principi sono applicati con regolarità. Articolazioni doloranti per carico eccessivo, cattiva postura o biomeccanica abnorme migliorano veramente, spesso in modo notevole, con il riposo, un corretto sostegno, e un miglior allineamento. La vera sfida è come rimanere in uno stato di assenza di dolore nell'arco di una giornata di attività. Da ultimo, il dolore che persiste durante periodi di riposo, di minor stress, e con un adeguato sostegno della spina dorsale e delle articolazioni è quasi sempre provocato da qualcosa di diverso dalla SPP.

Valutazione delle complicazioni respiratorie

Durante la fase acuta della polio, la complicazione più temibile era un danno alla funzionalità respiratoria. Nel 15% circa dei soggetti con paralisi durante il periodo dell'epidemia verso la fine degli anni '40 e l'inizio degli anni '50 si richiedeva l'uso del polmone d'acciaio. Molti anni più tardi, questi stessi soggetti sono maggiormente a rischio di presentare nuovi problemi polmonari. In uno studio di soggetti "svezzati" con successo dall'uso del respiratore dopo la loro malattia acuta, quasi il 40% ha richiesto l'uso di assistenza ventilatoria a tempo pieno o parziale molti anni dopo.

Un altro gruppo che andrà probabilmente incontro a complicazioni respiratorie, è quello dei soggetti con una grave scoliosi negli anni successivi alla loro paralisi iniziale. Altri problemi polmonari

rilevati tra i sopravvissuti alla polio includono malattia polmonare ostruttiva (di solito in fumatori o in soggetti affetti da asma cronica), malattia polmonare restrittiva dovuta a debolezza dei muscoli del torace, e ipoventilazione cronica alveolare (ipoventilazione delle piccole sacche d'aria nei polmoni causata principalmente da debolezza della muscolatura respiratoria). Inoltre, alcuni soggetti presentano un disturbo respiratorio del sonno. In uno studio della frequenza di sintomi indicativi di disturbo respiratorio del sonno, i ricercatori hanno osservato che i disturbi riferiti più comunemente erano: lo svegliarsi di frequente, seguito dal russare e da stanchezza. Queste osservazioni erano significativamente diverse da quelle di un gruppo di controllo di soggetti non-polio.

La malattia polmonare restrittiva è uno dei disturbi più comuni nei soggetti con una storia di compromissione respiratoria. In questa forma, i polmoni e la gabbia toracica non si espandono normalmente a causa della debolezza dei muscoli che controllano la fase inspiratoria della respirazione (principalmente i muscoli diaframmatici e i muscoli della parete toracica). Questa debolezza può essere peggiorata da obesità, scoliosi, fumo, asma, o altre malattie polmonari.

La valutazione di soggetti con problemi di tipo respiratorio ha inizio con domande riguardanti un'eventuale precedente necessità di supporto respiratorio, la durata per la quale un tale supporto è stato richiesto, l'uso di tabacco, ed eventuale storia clinica di altre malattie respiratorie. L'esaminatore dovrebbe anche chiedere al soggetto se russa o se si sveglia di notte, se è assonnato durante il giorno, se soffre di mal di testa (specie al mattino), se soffre di dispnea e di difficoltà di concentrazione. Durante la visita, si dovrebbe prender nota in modo particolare dei sibili in fase inspiratoria e in fase di espirazione forzata, segno di malattia respiratoria ostruttiva, e anche della presenza e del grado di scoliosi.

Nei soggetti con una storia di difficoltà respiratoria, o quelli a rischio di complicazioni polmonari, si dovrebbe misurare la capacità vitale o VC (sia da seduti che da sdraiati), come pure la massima pressione inspiratoria ed espiratoria e la massima ventilazione volontaria (MVV). La MVV misura la massima quantità d'aria che il soggetto riesce ad inspirare ed espirare rapidamente in 12 secondi. Questo test è specialmente utile nei sopravvissuti alla polio poiché rivela se i muscoli respiratori sono soggetti a stanchezza in presen-

za di una complicazione respiratoria. I soggetti con difficoltà di espettorazione dai polmoni dovrebbero essere valutati anche per la loro massima capacità espiratoria (flusso del picco di tosse con e senza assistenza)

In aggiunta a questi esami, un altro test effettuato comunemente per valutare la funzionalità polmonare è l'emogasanalisi. Fra l'altro questo test misura la quantità di ossigeno e anidride carbonica nel sangue. Quando si sospetta un disturbo del sonno, utile monitorare la saturazione di ossigeno e anidride carbonica nel sangue durante la notte. Recenti ricerche hanno mostrato che anche se questi risultati sono normali, uno studio del sonno è necessario per chiarire l'origine e la gravità dei disturbi del sonno.

Trattamento delle complicazioni respiratorie

La valutazione e il trattamento dei soggetti con complicazioni respiratorie devono essere affidati ad uno pneumologo, lo specialista in medicina polmonare. Ove possibile, è preferibile avere uno pneumologo esperto nel trattamento di soggetti con malattie neuromuscolari quali la polio, o con disturbi muscolari come la distrofia muscolare. Una tale conoscenza è necessaria perché le complicanze che si hanno e gli interventi intrapresi nei sopravvissuti alla polio possono essere completamente diversi da quelli intrapresi nei soggetti con muscoli e nervi normali.

Tenendo in mente questo, i seguenti commenti sono intesi solo come una breve panoramica di alcuni dei punti più importanti riguardanti il trattamento delle complicazioni respiratorie nei soggetti post-polio. Le raccomandazioni non intendono assolutamente servire come sostituzioni di una attenta consulenza da parte di un pneumologo competente.

I sintomi di un disturbo respiratorio del sonno, malattia polmonare restrittiva e ipoventilazione alveolare cronica di solito possono essere migliorati con l'applicazione di pressione positiva respiratoria, che può essere erogata in diversi modi: la pressione positiva continua delle vie aeree (CPAP) o pressione positiva bilivellare delle vie aeree (Bi-PAP), che varia indipendentemente le pressioni inspiratoria e respiratoria, è il sistema usato per i disturbi respiratori del sonno. I respiratori portatili regolati a pressione o a volume e

il Bi-PAP a pressioni inspiratorie superiori (15-30 cm H₂O) sono impiegati per trattare la malattia polmonare restrittiva e l'ipoventilazione alveolare cronica. Queste terapie possono essere somministrate per mezzo di una maschera orale, nasale o oro-nasale. Grazie alla realizzazione di più moderni metodi non invasivi per l'erogazione di pressione positiva, è raramente necessario praticare una tracheotomia, che si dovrebbe evitare il più possibile.

Respiratori a pressione negativa per tutto il corpo (NPBV), come il polmone d'acciaio, il Porta-lung, e la conchiglia toracica, sono ancora delle opzioni per alcuni soggetti. Alcuni svantaggi di questi apparecchi sono l'interferenza col sonno, la cattiva "portabilità", e un'elevata comparsa di apnea (interruzione della respirazione), ipossia, e ipercapnia. Altri respiratori che funzionano direttamente sul corpo del soggetto sono il ventilatore a pressione addominale intermittente e il letto oscillante. Questi presentano alcune delle difficoltà degli NPBV e sono generalmente poco efficaci.

La respirazione della rana o respirazione glossofaringea (GPB) è il metodo di usare i muscoli della lingua e della faringe per proiettare una boccata d'aria oltre le corde vocali nei polmoni. L'immediata chiusura delle corde vocali intrappola l'aria nei polmoni. Questa tecnica non è difficile da imparare ma non è stata ampiamente usata dall'ultima grande epidemia degli anni '50. In uno studio in soggetti allenati alla GPB, poco meno della metà l'ha usata mentre parlava, per mantenere un volume e una durata più consistente di suono nonostante un respiratore meccanico. Il 20% circa l'ha usato quando cambiava gli ausili respiratori, e i rimanenti soggetti o non si sono allenati con questa tecnica, o non l'hanno usata. I soggetti che diventano esperti nel metodo di respirazione GPB riescono a inspirare fino a 200 cc di aria per "boccata" e, a ripetizione, riescono a raggiungere 3 litri per "respiro".

Ulteriori considerazioni per soggetti con funzionalità polmonare ridotta comprendono l'uso di assistenza alla tosse (iniziando con più aria possibile nei polmoni) per aiutare a liberare le vie aeree dal muco quando i muscoli espiratori (in special modo i muscoli addominali) sono deboli. La tosse assistita meccanicamente (con un piccolo apparecchio) è più efficace e meno faticosa delle tecniche manuali. La percussione toracica manuale o meccanica può essere utile per l'atelectasia (collasso polmonare) o per la mobilizzazione

delle secrezioni. Tutti i soggetti con danni alla funzionalità polmonare o con una storia di infezioni respiratorie ricorrenti dovrebbero essere sottoposti a vaccinazione anti-influenzale tutti gli anni in autunno e al vaccino Pneumovax (per la polmonite pneumococcica) ogni dieci anni.

Valutazione dei problemi di deglutizione

Assieme alla difficoltà di respirazione, la disfagia o difficoltà di deglutizione è una delle complicazioni più pericolose della polio acuta. La disfagia avviene quando il virus danneggia le cellule nervose che controllano il funzionamento della masticazione e della deglutizione. Queste cellule sono situate nel tronco encefalico o regione bulbare del cervello, localizzato appena al di sopra del midollo spinale. I soggetti la cui polio interessa queste cellule si dice che sono affetti da polio *bulbare*.

Durante le grandi epidemie del passato, la disfagia grave era poco frequente, comparando solo nel 10-15% dei soggetti colpiti da paralisi. Negli studi di SPP, il numero di soggetti che riferiscono nuovi problemi di deglutizione è pressappoco lo stesso. Tuttavia, il grado di gravità varia considerevolmente, da leggeri disturbi di cibo e pillole che si fermano in gola a problemi di ostruzione, soffocamento, e persino di polmonite da aspirazione (causata da cibo o liquidi che vanno nei polmoni dal "tubo sballato").

La valutazione della disfagia include l'ingestione di bario modificato Video Fluoro Scopio (VFS) come pure dei test di funzionalità respiratoria. La VFS è una speciale video-radiografia effettuata mentre il soggetto inghiotte cibo di diversa consistenza, come crackers, impasti e liquidi mescolati a bario (un mezzo di contrasto radiologico). I soggetti con difficoltà di deglutizione nella fase acuta della polio hanno molte più probabilità di presentare un test VFS anormale o nuovi problemi di deglutizione rispetto a quelli con nessuna storia precedente di disfagia. Tuttavia, diversi studi hanno dimostrato anomalie di deglutizione in soggetti che non avevano *problemi di deglutizione* né all'epoca dello studio né durante la malattia acuta di polio. Questi risultati suggeriscono che c'era stato un interessamento subclinico (non individuato) delle cellule bulbari con l'infezione originaria.

La diagnosi differenziale di disfagia comprende anomalie strutturali dalla bocca allo stomaco, come anche ogni malattia o danno a carico dei muscoli della deglutizione. Si deve ricordare che una seconda causa di disfagia può coesistere con la polio.

Trattamento dei problemi di deglutizione

Il trattamento della disfagia dovrebbe essere affidato ad un professionista che diagnostica e tratta regolarmente questo disturbo. I logopedisti non sempre sono esperti in questo campo ma in centri medici maggiori può essere possibile studiare e trattare i disturbi di deglutizione.

Le raccomandazioni che possono migliorare la deglutizione comprendono:

- Cambio della consistenza del cibo o del liquido con sostanze più facilmente deglutibili
- Inclinare la testa da una parte
- Flettere il capo
- Alternare il cibo con dei liquidi
- Evitare di mangiare quando si è stanchi
- Assumere pasti più piccoli e più frequenti
- Non ingoiare mai con la testa e il collo spinti all'indietro in estensione, o mentre si parla o si ride.

Le difficoltà di deglutizione sembrano rimanere stabili nella maggioranza dei soggetti con disfagia. Tuttavia, dato che i sintomi possono progredire, si raccomanda la ri-valutazione periodica.

Valutazione dell'intolleranza al freddo

Molti sopravvissuti alla polio trovano difficoltà a tollerare il freddo o temperature fredde. A volte fanno più fatica di altri a mantenere caldo un arto o perfino tutto il corpo in inverno, nonostante la quantità di abiti indossati. Altre volte avvertono una sensazione sgradevole di freddo in uno o più arti, anche in una stanza calda o con tempo caldo.

L'intolleranza al freddo è anche messa in relazione con altre sensazioni e cambiamenti. Per esempio, i soggetti possono presentare alterazioni del colore della pelle che vanno dal blu rossastro, al viola, al bianco (sbiancamento) in un arto colpito, come pure vampate e sensazioni repentine di caldo e freddo. Queste sensazioni e alterazioni possono essere accompagnate da una maggiore sensibilità cutanea, da un dolore come da bruciatura e da un calo di destrezza manuale. Questi sintomi possono essere causati da un insieme di fattori: (1) riduzione del flusso sanguigno attraverso zone di piccoli muscoli atrofici; (2) alterato funzionamento di nervi simpatici (facenti parte del sistema nervoso vegetativo danneggiato dal virus della polio all'epoca dell'infezione originaria) che normalmente regola il flusso ematico e (3) riduzione delle contrazioni muscolari che permettono al sangue raffreddato di raccogliersi e di contribuire al gonfiore degli arti. Questi fattori producono un aumento della sensibilità dei recettori specializzati dei vasi, provocando un ulteriore restringimento arterioso e una riduzione del flusso di sangue caldo negli arti.

All'esame, la temperatura corporea interna è quasi sempre normale ma gli arti significativamente atrofizzati tendono ad essere freddi al tatto con una colorazione bluastra e gonfiore di vario grado. La forza della pulsazione è di solito direttamente correlata al grado di atrofia in quel determinato arto, a meno che siano presenti altre malattie.

La storia di intolleranza al freddo e i rilievi all'esame possono essere alterati da una serie di altre affezioni mediche, come l'anemia, funzionalità tiroidea ridotta, neuropatia periferica (da diabete, per esempio), scompenso cardiaco congestizio e malattia vascolare periferica. La corretta diagnosi e il corretto trattamento di questi disturbi possono migliorare significativamente i sintomi di tolleranza al freddo causati da SPP.

Trattamento dell'intolleranza da freddo

Il trattamento dell'intolleranza al freddo è prevalentemente sintomatico. È utile l'abbigliamento in diversi strati, specialmente quando indossati prima sugli arti colpiti e poi sul resto del corpo. Anche i massaggi (sempre in direzione del cuore) e l'uso a breve termine di calore applicato localmente (20 minuti o meno) sono

efficaci. I soggetti ai quali è stata fatta una diagnosi di malattia vascolare periferica o di ridotta sensibilità agli arti dovrebbero prestare particolare attenzione nell'usare il calore. Al fine di evitare scottature, la fonte di calore dovrebbe sempre essere in contatto con la cute normale e anche con la zona da trattare. La fonte di calore dovrebbe essere imbottita e posta sul soggetto o sull'arto colpito. Paradossalmente, il calore applicato sull'addome può pure rendere più calde le estremità attraverso un meccanismo riflesso. Alcuni soggetti riferiscono di aver avuto sollievo con l'uso di collant di nylon e di biancheria lunga di lana, perfino col tempo caldo, quando i condizionatori d'aria provocano temperature molto fredde negli ambienti interni e correnti d'aria fredda inaspettate.

Considerazioni di ordine chirurgico

Esistono molti tipi di pratiche chirurgiche e molti motivi per sottoporre i soggetti a interventi chirurgici. La letteratura medica riporta numerosi aneddoti – sia positivi che negativi – su esperienze chirurgiche nei sopravvissuti alla polio. Tuttavia, vi sono pochissimi studi sugli effetti dell'anestesia nei soggetti post-polio e non vi sono regole che possano essere applicate a tutti. La decisione di essere sottoposto a chirurgia è personale. Il miglior consiglio è quello di prendere attentamente la decisione e con il massimo di informazioni possibili.

Se gli effetti della polio sono minimi e l'operazione chirurgica sarà effettuata sotto anestesia locale o regionale (solo una parte del corpo viene anestetizzata), allora non sono necessarie altre precauzioni che quelle osservate per qualsiasi altro intervento minore. D'altra parte, per i soggetti con un significativo danno da polio – passato o presente – che stanno per essere sottoposti a intervento chirurgico richiedente anestesia generale (il soggetto viene completamente addormentato), è assolutamente necessario consultare uno pneumologo e un anestesista prima di programmare l'intervento. Questi due specialisti, assieme al chirurgo e all'interessato, dovranno lavorare congiuntamente come una squadra. I soggetti maggiormente a rischio in caso di anestesia generale sono quelli con una storia di problemi respiratori, come fumo, asma, infezioni polmonari ripetute, o marcata scoliosi (curvatura della colonna vertebrale).

Tabella 2.7 Considerazioni importanti in previsione di un intervento chirurgico

-
- Parlate con qualcuno (preferibilmente qualcuno affetto da polio) che ha subito una simile operazione. Se non riuscite a trovare nessuno nella vostra zona, cercate di localizzare qualcuno tramite le Associazioni dei Polio
 - Sappiate che un intervento da poco ad un arto totalmente paralizzato può avere come conseguenza un ritardo nella guarigione a causa della cattiva irradiazione.
 - La chirurgia elettiva è sempre preferibile e vi permette di riacquistare la miglior forma fisica possibile. Questo può includere la perdita di peso, smettere di fumare, l'intraprendere un programma di esercizio, ecc.
 - Le sale operatorie sono fredde. Se c'è un problema di intolleranza al freddo, informate il chirurgo e l'anestesista affinché provvedano a coprirvi adeguatamente con qualche coperta in più per mantenere un calore adeguato. Chiedete anche una stufetta ad aria forzata. Questi apparecchi relativamente nuovi sono disponibili nella maggioranza delle sale operatorie e hanno lo scopo di tenervi al caldo durante gli interventi chirurgici.
 - Invitate un familiare o un amico ad accompagnarvi durante le visite dal pneumologo e dall'anestesista, in modo che qualcun altro sia al corrente dei vostri problemi. Questa persona può essere il vostro "patrocinatore" durante l'intervento e nel periodo di ripresa dall'anestesia.
 - Se potete scegliere, scegliete l'ospedale che ha più esperienza con soggetti post-polio o con altre malattie neurologiche
-

Il chirurgo, lo pneumologo e l'anestesista dovrebbero essere a conoscenza dei particolari della storia clinica di un soggetto con esiti da polio e con problemi respiratori o con necessità particolari, come il posizionamento, richiesti durante l'intervento chirurgico. In preparazione all'intervento, lo pneumologo dovrebbe avere a disposizione gli esami di funzionalità polmonare pre-operatoria ed essere disponibile dopo l'intervento per monitorare attentamente il periodo post-operatorio. Allo stesso modo, l'anestesista dovrebbe vagliare i vari tipi di anestesia e di miorilassanti e scegliere quelli più adatti alle particolari esigenze di ciascun soggetto. Per quelli sotto-

Tabella 2.8 Importanti considerazioni durante gli interventi chirurgici

-
- L'anestesia e i miorilassanti sono studiati per ridurre la funzionalità di nervi e muscoli. Se vi sono meno cellule nervose e muscolari a causa della polio, il quantitativo normale di questi farmaci può essere eccessivo. Pertanto, i dosaggi devono essere accuratamente modificati per adattarsi alle esigenze diverse di ciascun soggetto.
 - Generalmente, i muscoli "polio" tendono ad essere più sensibili dei muscoli normali ai miorilassanti. Esperti nel problema di sopravvissuti alla polio che subiscono interventi chirurgici, raccomandano di usare circa la metà, o meno, di una dose normale di miorilassante.
 - Se la paralisi muscolare è prolungata, viene impiegato un respiratore che respiri per il soggetto fino a quando lo stesso sia in grado di respirare indipendentemente. Questa è una procedura standard. Con un attento monitoraggio, di solito non ci sono problemi.
 - Di solito è preferibile l'anestesia regionale, se questa è un'opzione, perché comporta l'impiego di un minor numero di farmaci e tende ad avere meno effetti collaterali. Uno studio recente mostra che un farmaco di largo uso, la lidocaina, può causare dei danni ai nervi quando è impiegato nell'anestesia spinale (farmaco inserito attraverso una siringa nello spazio intorno al midollo spinale). Se questa osservazione venisse confermata, altri anestetici come bupivacaina o tetracaina, potrebbero venire utilizzati invece della lidocaina.
 - L'anestesia locale o regionale è spesso combinata con un sedativo somministrato per via endovenosa. Lo scopo è quello di migliorare il benessere del soggetto. Tuttavia, questo sedativo può creare ulteriori problemi come il peggioramento dell'apnea notturna. Quando possibile, si dovrebbe cercare di evitare questo tipo di sedazione; se somministrato, i soggetti si dovranno aspettare un ritardo della guarigione.
-

posti ad anestesia generale, un altro problema da discutere con l'anestesista è se sia più idoneo l'utilizzo di una sonda endotracheale o di una maschera respiratoria laringea. I soggetti con una storia di disturbi gastrici o esofagei presentano un rischio maggiore di aspirazione (risalita del contenuto gastrico nei polmoni). Per evitare l'aspirazione, è preferibile usare una sonda endotracheale (un tubo inserito nella parte superiore dei polmoni) piuttosto che una maschera laringea.

Tabella 2.9 Importanti considerazioni nel periodo post-operatorio

-
- È importante monitorare attentamente la funzionalità polmonare, specie in seguito ad anestesia generale. La funzionalità polmonare è critica per tutti nelle prime 48 ore dall'intervento chirurgico.
 - L'apnea notturna può peggiorare in seguito ad un intervento in anestesia generale.
 - I muscoli colpiti da polio possono venire temporaneamente indeboliti in seguito ad anestesia generale, che a sua volta può aumentare la necessità dell'impiego di altri mezzi ausiliari.
 - A dipendenza dell'età del soggetto, dall'estensione della paralisi e dalla durata dell'intervento chirurgico, la ripresa dall'intervento stesso può venire prolungata di due, tre o più volte oltre il tempo necessario per gli altri pazienti. (Ad un recupero che normalmente richiede 2 settimane avverrà in 4-6 settimane o più).
 - In genere si raccomanda una dieta altamente proteica nel post-operatorio per aiutare i tessuti a guarire più rapidamente.
 - Richiedete un programma controllato di esercizi graduati per contribuire alla normalizzazione degli effetti dell'allettamento, del dolore, della funzionalità ridotta, ecc.
-

Se nel cercare le risposte a questi e ad altri problemi i soggetti hanno l'impressione di non esser ascoltati o di non ricevere l'attenzione che desiderano, è d'obbligo chiedere un secondo parere. Non c'è migliore occasione, nel convivere con la SPP quando un soggetto deve essere più determinato e informato, che al momento di un intervento chirurgico richiedente anestesia generale. Vedi Tabelle 2.7 e 2.9 per ulteriori considerazioni.

Prognosi

Non esistono studi che predicano l'aspettativa di vita per i sopravvissuti alla polio. Non esistono neanche dati sull'incidenza di affezioni gravissime comuni come malattie cardiache, cancro e colpi apoplettici. La SPP è certamente a rischio per la vita in presenza di complicazioni polmonari e gravi difficoltà di deglutizione.

È stato osservato in parecchi studi che le probabilità di insorgenza di malattie cardiache e di colpi apoplettici può aumentare in alcuni soggetti a causa della presenza di determinati fattori a rischio, come l'aumento di peso, colesterolo elevato, e stile di vita sedentario. Nella maggior parte dei soggetti, come nel resto della popolazione, questi fattori di rischio sono suscettibili di cambiamento. Tuttavia, questi cambiamenti non sono mai facili per nessuno, specialmente con la combinazione di peso eccessivo e mobilità ridotta. Molte persone trovano utile chiedere consiglio a un dietologo.

Per quanto riguarda forza e funzionalità muscolare, la nuova debolezza della SPP sembra essere un processo benigno lentamente progressivo per la grande maggioranza dei soggetti. In uno studio si è osservata una perdita media dell'1% all'anno in soggetti seguiti per un periodo leggermente superiore a otto anni. In altri studi si sono osservati pochi cambiamenti o nessun cambiamento in soggetti seguiti per cinque anni o più. Anche se questi risultati sono rassicuranti, chiaramente non riflettono l'esperienza di tutti i soggetti con SPP. Le cliniche post-polio su tutto il territorio nazionale seguono ancora molte migliaia di persone che hanno avuto importanti perdite di forza e funzionalità e che, nonostante tutti gli interventi, continuano a perdere forza tutti gli anni.

Comunque, per la maggioranza delle persone che trovano intollerabili i sintomi della SPP, ci sono buone notizie. Con la perseveranza e il buon senso, la maggior parte dei sintomi della SPP possono essere migliorati con una combinazione di cambiamenti al proprio stile di vita, con "bracing and pacing", e con dei farmaci. Inoltre, un aumento significativo della quantità di ricerche effettuate in questo paese e all'estero negli ultimi anni, offre una migliore comprensione della causa della SPP e trattamenti più efficaci.

— 3 —

Invecchiamento, malattie concomitanti e disabilità secondarie nei sopravvissuti alla polio

JULIE K. SILVER

L'invecchiamento, le malattie concomitanti e le disabilità secondarie possono incidere profondamente sui soggetti affetti da polio e SPP.

INVECCHIARE CON LA POLIO

Invecchiando, tutti notiamo una riduzione graduale delle forze. Nella maggior parte delle persone, questo cambiamento di forza è così lieve da essere quasi impercettibile di anno in anno. Invece, nei soggetti che sono stati colpiti dalla polio, la perdita di forza per *normale invecchiamento* può non essere così subdola. I soggetti che hanno avuto la polio hanno meno riserve energetiche e spesso funzionano al massimo livello; perciò, anche una piccola perdita della forza può causare un calo notevole della funzionalità. Per esempio, lo sforzo richiesto a dei soggetti con polio che camminano con stampelle e tutori può mettere alla prova tutta la forza che hanno. Se poi perdono parte della loro forza, anche se solo una piccola quantità, ciò può bastare a non farli più camminare. Il cambiamen-

to dal camminare a non camminare affatto è una grossa perdita in termini di funzionalità, che è stata provocata da una piccola perdita di forza.

Probabilmente, la teoria più accettata circa la causa della SPP è il concetto di perdita della forza muscolare dovuta a troppo uso. Muscoli che hanno perso parte della loro innervazione a causa della polio iniziale vengono ora serviti da cellule nervose superstiti. Queste cellule svolgono in realtà un duplice lavoro: quello di innervare i muscoli ai quali erano destinate originariamente, e quello di innervare i muscoli che hanno perso la loro innervazione. Anni nel tentativo di svolgere questo doppio compito ha portato una vulnerabilità crescente di questi nervi, che in realtà iniziano a funzionare male molto prima di quanto ci si possa aspettare.

Il troppo uso, combinato con il normale invecchiamento, può causare profondi cambiamenti della forza. Purtroppo, il tempo passa e non si può fare nulla per la normale perdita di forza dovuta all'invecchiamento. La perdita di forza dovuta a troppo uso può tuttavia essere molto migliorata da una maggiore consapevolezza e da interventi medici appropriati. Il concetto di "usalo, o lo perdi" parte dalla realtà affrontata dai sopravvissuti alla polio. In realtà, il motto dei sopravvissuti alla polio dovrebbe esser piuttosto qualcosa come "usalo troppo e lo perdi"! I sopravvissuti alla polio devono mettersi alla prova mano a mano che invecchiano affrontando le sfide dell'invecchiare con la polio, armati della consapevolezza e della volontà di mantenere il massimo livello di funzionalità.

MALATTIE CONCOMITANTI

Le malattie concomitanti sono quelle condizioni mediche (diverse dalla polio), che possono incidere sullo stato di salute generale e/o sulla capacità di funzionamento del soggetto. Malattie concomitanti possono essere cardiopatie, artrosi, ipertensione, problemi tiroidei e cancro.

Le malattie concomitanti possono incidere significativamente sulla capacità del sopravvissuto alla polio di funzionare al suo livello solito. Per esempio, un sopravvissuto alla polio con un'affezione

cardiaca può manifestare dei sintomi di stanchezza. Questa stanchezza può essere causata dalla malattia cardiaca o dalla SPP, o può essere la combinazione di entrambe le malattie. Quando è presente più di una diagnosi, è importante valutare come ciascuna malattia possa contribuire ai sintomi del soggetto poliomielitico.

DISABILITÀ SECONDARIE

Disabilità secondarie appaiono quando una persona resa disabile da una particolare lesione o malattia diventa ulteriormente disabile a causa di una seconda lesione o malattia. Per esempio, un sopravvissuto alla polio che fa uso di una ortesi corta a una gamba ma non richiede altri ausili (come stampelle), può diventare ulteriormente disabile a causa di una caduta che provoca una frattura dell'anca. In questo caso il soggetto può ora aver bisogno della ortesi corta per la gamba e un bastone e può non essere più capace di compiere camminando gli stessi percorsi di prima. La disabilità secondaria non è la caduta o la frattura dell'anca, ma l'aumento della difficoltà di deambulazione. Per contrasto, la caduta è l'evento che ha causato la disabilità e la frattura dell'anca è la lesione o danno. Un altro esempio potrebbe essere un sopravvissuto alla polio che subisce una lesione alla cuffia dei rotatori (cioè, il gruppo di muscoli e tendini della spalla che permette le attività al di sopra della testa) ed ora è incapace di pettinarsi. La disabilità secondaria è la *nuova difficoltà richiesta per fare qualcosa*. In tal caso, l'azione di pettinarsi diventa più difficile o persino impossibile, costituendo una seconda disabilità.

A volte le disabilità secondarie persistono nonostante il trattamento della lesione o malattia causale. Per esempio, nel caso della persona che ha subito la frattura dell'anca, la frattura guarirà sicuramente col trattamento adeguato, però quella persona può non essere capace di camminare speditamente come prima della frattura e può aver sempre bisogno di un bastone per la sua stabilità. In altri casi, dove una lesione come lo strappo della cuffia dei rotatori viene individuata, la ricerca del trattamento medico appropriato può curare la lesione ed eliminare la disabilità secondaria.

L'importanza delle malattie concomitanti e delle disabilità secondarie

Sia le malattie concomitanti che le disabilità secondarie possono far perdere ai soggetti la possibilità di funzionare con la loro solita capacità. Siccome i sopravvissuti alla polio spesso funzionano al massimo livello senza molte riserve energetiche, anche un piccolo cambiamento del loro stato di salute può comportare l'incapacità a continuare a funzionare al loro livello usuale. Si può pensare a questo scenario come a un delicato atto di equilibrio dove il minimo spostamento può provocare un effetto notevole.

La buona notizia è che molte, se non la maggioranza delle affezioni mediche, possono essere trattate con successo da professionisti della sanità esperti. Perciò, ricorrere al trattamento tempestivo dei nuovi sintomi può contribuire a ridurre al minimo gli effetti delle malattie concomitanti e delle disabilità secondarie nei sopravvissuti alla polio.

La correlazione tra osteoporosi, cadute e disabilità secondarie

Osteopenia è un termine usato per indicare ossa sottili e fragili. Tecnicamente, osteoporosi significa che le ossa sono rarefatte e fragili e che si è riscontrata una frattura con una quantità inferiore della forza solitamente necessaria per rompere un osso sano (detta frattura patologica). Tuttavia, dato che i termini osteopenia e osteoporosi sono comunemente utilizzati in modo intercambiabile, il termine osteoporosi sarà usato esclusivamente in tutta questa parte.

Gli arti paralizzati presentano quasi certamente l'osteoporosi perché per mantenere le ossa forti e dense ci vogliono dei muscoli forti che vengono tesi su di loro in modo regolare. Una mancanza di tensione è quasi sempre correlata con ossa più sottili del normale. Nelle ossa molto sottili possono aver luogo delle fratture con o senza trauma. Le fratture più comuni si riscontrano nelle ossa del bacino, nelle ossa delle vertebre (spinali), e nelle ossa dell'avambraccio. Spesso si riscontrano fratture vertebrali senza alcun trauma precedente e vengono scoperte solo dopo che il soggetto si lamenta di dolori alla schiena. Le fratture alle braccia avvengono quando

qualcuno cade e cerca di frenare la caduta con le mani. Le fratture all'anca sono frequentemente dovute a cadute e spesso causano disabilità secondarie. Molte volte è difficile guarire da una frattura all'anca, anche nelle migliori condizioni; tuttavia, nei sopravvissuti alla polio una tale eventualità può essere scoraggiante.

I soggetti poliomielitici non sono certamente destinati a patire tutti gli effetti dell'osteoporosi e le conseguenze di cadute. Mentre è difficile, se non impossibile trattare l'osteoporosi in un arto paralizzato, è importante prevenire l'osteoporosi nelle altre ossa. Le donne dovrebbero consultare i loro medici curanti di base prima della menopausa e discutere la terapia ormonale sostitutiva. Anche gli uomini dovrebbero consultare i loro medici sui modi per prevenire la perdita ossea mano a mano che invecchiano. Studi recenti su dei nuovi farmaci sono molto incoraggianti. Con questi farmaci *può persino essere possibile arrestare e migliorare la perdita ossea che ha già avuto luogo.*

Le cadute sono la causa primaria di lesioni e disabilità nei sopravvissuti alla polio. Per alcuni soggetti, le cadute sono diventate un modo di vivere. Infatti, le cadute possono essere state così frequenti, che il soggetto si considera un esperto nell'arte di cadere. Perciò, molti poliomielitici sottovalutano i rischi associati alle cadute e non prendono sufficienti precauzioni per evitare di cadere. Spesso qualcuno chiede "Quante cadute sono troppe?". La risposta è che anche una sola caduta è troppo, se questa caduta provoca delle lesioni gravi. Non dimenticate che anche una caduta leggera può provocare una lesione e una conseguente disabilità, specialmente se c'è una considerevole perdita ossea o osteoporosi.

— 4 —

Come trovare assistenza medica specialistica

JULIE K. SILVER

Il vecchio adagio "La mente non sa ciò che gli occhi non hanno visto", si adatta certamente ai medici alle prese con i problemi del trattamento dei poliomielitici. Le persone affette da polio spesso osservano correttamente "Il mio medico non sa come trattare i pazienti con la polio". Dato che la poliomielite acuta era stata essenzialmente debellata (vaccinando i bambini) quando i medici di oggi stavano ancora studiando, pochi medici hanno avuto occasione di familiarizzare con la malattia. Perciò, la maggior parte dei medici professionalmente attivi attualmente non ha mai visto un paziente affetto da poliomielite acuta. Inoltre, mentre molti medici si occupano di soggetti con esiti di polio, non necessariamente hanno molta esperienza nel trattare problemi ricollegabili alla polio iniziale o ai sintomi della sindrome post-polio (SPP). Per peggiorare le cose, molti sintomi della SPP possono essere impercettibili o possono simulare altri disturbi medici comuni. Un medico che non ha avuto l'occasione di valutare molti soggetti con una vecchia polio può non essere esperto nel diagnosticare e trattare qualcuno con la SPP.

Fortunatamente, ci sono medici e altri professionisti della sanità interessati particolarmente al trattamento dei problemi collegati con la polio e che hanno acquisito esperienza in questo campo. Trovare questi esperti può sembrare come cercare un ago in un pagliaio; tuttavia, siccome la SPP viene sempre più spesso diagnosticata e compresa dalla comunità medica, gli operatori della sanità

stanno gradualmente incominciando a diventare più interessati ed esperti di polio e SPP. Mentre può ancora essere un'impresa avere accesso alla migliore assistenza medica disponibile, le seguenti linee guida forse faciliteranno il procedimento.

PASSO I: LA SCELTA DEL MEDICO

Nel complesso ambiente medico attuale, tutti abbiamo bisogno di qualcuno che ci indichi la strada per trovare l'assistenza medica adeguata. Questo è generalmente il compito del medico curante, che ha la responsabilità di formulare una corretta diagnosi e quindi di stabilire un programma di trattamento in base alla diagnosi. La scelta di un medico competente nel trattare problemi correlati alla polio è il primo passo per avere un'assistenza medica appropriata.

Per trovare il medico giusto è necessario conoscere i ruoli dei diversi medici. Qui di seguito indichiamo un elenco di medici secondo la specializzazione e un sommario di come essi possano partecipare all'assistenza di soggetti che hanno avuto la polio. Questo elenco non intende essere esaustivo; potrebbe essere certamente utile consultare altri generi di specialisti.

Medici per l'assistenza medica primaria (PCP)

In genere, dopo la laurea i medici addetti all'assistenza primaria (medici generici, in Italia Medici di Medicina Generale, N.d.T.) ricevono una formazione professionale supplementare in uno di questi campi: medicina interna o pratica familiare. Perciò sono spesso chiamati internisti o medici di famiglia. Di regola, seguono tutti i problemi correnti di ordine medico e consigliano i pazienti sulla prevenzione di molte malattie. Quando un problema medico esula dalla loro sfera di competenza, di solito mandano il loro paziente dallo specialista per la consultazione e il trattamento. Vale la pena trovare un buon medico di famiglia (PCP americano), indipendentemente dal fatto che si abbia o no la polio. Pensate al PCP come al giocatore di una squadra di football (americano, N.d.T.) che conduce l'offensiva. È lui, o lei, che "chiamerà gli schemi". L'ideale è un medico che sia premuroso, ben informato e coscienzioso. Se non è

un esperto di problemi collegati alla polio, allora occorrerà indirizzare il paziente a quei professionisti medici che ne sono esperti. Anche se il paziente è indirizzato altrove, il suo medico rimane il giocatore che conduce l'offensiva e dovrebbe essere tenuto al corrente di qualsiasi piano di trattamento, come il cambio di farmaci, dato che ciò può influenzare altri trattamenti e/o condizioni mediche.

Fisiatri

I fisiatri sono medici che dopo l'università hanno trascorso almeno quattro anni a specializzarsi in Medicina Fisica e Riabilitativa. In realtà, la specializzazione in fisioterapia si è evoluta in parte come risposta alla necessità di assistere i veterani della seconda guerra mondiale e i soggetti colpiti dalle epidemie di polio all'inizio e verso la metà del '900. Il Dr. Robert. L. Bennett, che dal 1953 al 1963 è stato il presidente dell'American Board of Physical Medicine and Rehabilitation, ha dichiarato: "Sono convinto che è stato attraverso il contatto con i pazienti affetti da polio che i fisiatri per primi furono istituiti come clinici con l'interesse specifico, formazione essenziale e competenza riconosciuta, per trattare quelle situazioni che richiedevano un'attività accuratamente prescritta". Noti inizialmente come medici di terapia fisica, attualmente i fisiatri sono esperti nel prescrivere esercizi, ma la loro competenza si estende ben oltre questa definizione. La maggior parte dei fisiatri ha avuto un intenso addestramento nel trattamento di problemi collegati alla polio, e molti di essi trattano regolarmente pazienti con esiti da polio. Non sorprende che molte delle prestigiose cliniche post-polio negli Stati Uniti siano dirette da fisiatri.

Neurologi

I neurologi trascorrono almeno quattro anni dopo l'università a specializzarsi nel campo della neurologia. I neurologi hanno trattato la polio da sempre e, come i fisiatri, sono specializzati nel trattamento della SPP. Sia i neurologi che i fisiatri sono eccellenti nell'assistere pazienti affetti da polio; tuttavia, in genere solo uno alla volta di questi specialisti è coinvolto. Il motivo è semplicemente per-

ché la maggior parte dei soggetti non necessita di essere trattata contemporaneamente dal neurologo e dal fisiatra (che svolgerebbero funzioni simili) per problemi connessi alla polio.

Ortopedici

Gli ortopedici (detti anche chirurghi ortopedici) ricevono almeno cinque anni di addestramento in chirurgia ortopedica dopo l'università. Generalmente, gli ortopedici non coordinano l'assistenza dei soggetti poliomielitici, ma intervengono piuttosto qualora ci sia un problema ortopedico e muscoloscheletrico specifico. Mentre gli ortopedici sono esperti nella chirurgia per questi problemi, possono anche essere coinvolti nel trattamento non chirurgico. Tuttavia, non tutti gli ortopedici hanno esperienza nel trattamento di soggetti con esiti di polio. Perciò, coloro che intendessero sottoporsi ad intervento chirurgico dovrebbero interessarsi sull'esperienza del loro chirurgo.

Idealmente, chi ha avuto la polio in passato avrà un buon rapporto con un medico di famiglia, che può o non può essere esperto in problemi collegati alla polio. Se il medico non è un esperto, il soggetto dovrebbe essere seguito da un fisiatra o da un neurologo con uno speciale interesse alla polio e alla SPP. Questi sopravvissuti alla polio dovrebbero anche essere indirizzati a un ortopedico, quando necessario. Alcuni medici sono esperti nel trattamento dei problemi respiratori e altri potrebbero preferire di inviare il paziente da uno pneumologo.

Raramente un esperto in problemi connessi alla polio si affiderà unicamente alle proprie capacità senza coinvolgere medici specialisti competenti, terapisti, tecnici ortopedici (produttori di apparecchi ortopedici), ecc. Dato che l'ideale è una squadra di esperti, sono stati istituiti molti centri in tutto il paese (USA) con cliniche polio specializzate che integrano tutti questi esperti nella cura dei soggetti con polio.

PASSO II: TROVARE UN MEDICO

Come accennato, idealmente un buon medico di famiglia sarà in grado di indirizzare qualcuno che ha avuto la polio dagli specialisti

appropriati; tuttavia, non tutte le situazioni sono ideali e a volte persino dei buoni medici non sono al corrente dei vari indirizzi e dei professionisti medici della loro zona che possono essere esperti in polio. Spinti dalla necessità di trovare dei medici specializzati nel trattamento di problemi connessi alla polio, dei sopravvissuti alla polio si sono associati ed hanno formato quasi 300 gruppi di sostegno su tutto il territorio nazionale. Uno degli scopi primari di questi gruppi è quello di divulgare le informazioni sulle ultime scoperte mediche sulla SPP. Un altro obiettivo importante è quello di trasmettere informazioni su dove i sopravvissuti alla polio possono essere valutati e trattati da personale medico specializzato nel trattamento della SPP.

PASSO III: PRIMA DELLA PRIMA VISITA

Prima di recarsi da un esperto di polio, considerate quanto segue:

- Questa è una visita singola o ci saranno altre visite di controllo?
- Che urgenza hanno i miei problemi? Posso permettermi di aspettare fino alla prossima data disponibile per un appuntamento?

Sebbene queste domande possano sembrare ovvie, molta gente non le prende in considerazione prima di cercare assistenza medica.

PASSO IV: COME OTTENERE IL MASSIMO DALLA VISITA

Prepararsi alla visita dal medico può essere prezioso sia per il paziente che per il medico. Tutti i medici hanno un programma ben stabilito. Sebbene i medici siano notoriamente dei ritardatari, essi sono sempre più soggetti a pressione affinché si attengano all'orario dei loro appuntamenti. Qualsiasi cosa un sopravvissuto alla polio può fare per rendere la visita più efficiente sarà utile sia per il paziente che per il medico curante. All'università viene inse-

Tabella 4.1 Informazioni da dare al vostro medico

-
1. Problemi o sintomi attuali elencati in ordine d'importanza
 2. Breve storia della polio iniziale (età all'epoca della comparsa, durata dell'ospedalizzazione, ecc.)
 3. Altre malattie o danni, con le relative date (ad es., diagnosi di diabete – 1987, frattura all'anca sinistra in seguito a caduta – 1994)
 4. Interventi chirurgici precedenti, comprese le date
 5. Attuali trattamenti farmacologici
 6. Allergie a medicinali
-

gnato ai medici come ottenere informazioni dai pazienti in un modo ordinato e chiaro. Se si arriva preparati con una copia dattiloscritta di queste informazioni, questo consentirà al medico di perdere molto meno tempo sui "dettagli di ordine domestico" e di concentrarsi maggiormente su problemi specifici. La Tabella 4.1 è un esempio delle informazioni che si dovrebbero includere. Può anche essere utile portare vecchia documentazione medica, radiografie, ecc. Generalmente non servono le vecchie cartelle mediche del primo ricovero per la polio; comunque, si possono includere se facilmente disponibili.

È utile sapere in anticipo quanto tempo ci vuole al medico per fare la prima valutazione. Può anche essere importante sapere se questa valutazione non avrà seguito o se ci saranno altre visite di controllo. Indipendentemente da quanto tempo il medico ha assegnato, è importante essere chiari e concisi. La tentazione di abbandonarsi ai propri ricordi e spiegare la poliomielite originaria nei minimi dettagli andrebbe evitata semplicemente per ragioni di tempo.

Invece, concentratevi sui problemi attuali e fornite informazioni pertinenti in risposta alle richieste dello specialista. Un paziente concentrato aiuterà il medico a concentrarsi a sua volta su problemi medici attuali e importanti e offrirà l'occasione di esplorare le opzioni di trattamento con maggior dettaglio. Infine, siate realistici per ciò che vi aspettate dalla visita. I medici raramente fanno miracoli. Le persone con speranze realistiche trovano generalmente l'aiuto di cui hanno bisogno.

PASSO V: COSA ASPETTARSI DA UNO SPECIALISTA

Durante la visita, il medico prenderà nota della storia riferita oralmente (che dovrà essere completata con le note scritte dalla persona che richiede il trattamento, come descritto più sopra) ed effettuerà un esame obiettivo. Spesso, un'accurata valutazione manuale non viene effettuata dal medico, ma può essere fatta da un fisioterapista. Spesso si effettua l'analisi del cammino, come pure una revisione di tutti gli ausili (bastoni, stampelle, ecc.) e degli apparecchi ortopedici.

Una volta passati in rassegna tutti i dati pertinenti ed effettuato un esame obiettivo, il medico farà le raccomandazioni del caso. Queste raccomandazioni possono includere: esami del sangue, elettromiografia (EMG), radiografie o altri esami a immagini, come la risonanza magnetica (MRI), fisioterapia, terapia occupazionale o logopedia, nuovi apparecchi ortopedici o sistemazione dei vecchi, una valutazione per sedia a rotelle o per una carrozzina elettrica. Per alcuni sopravvissuti alla polio può essere frustrante trovare assistenza medica appropriata; tuttavia, un approccio sistematico e organizzato renderà più facile la procedura e maggiore la probabilità di successo.

— 5 —

Risparmio energetico

GRACE R. YOUNG

I sopravvissuti alla polio hanno una storia di superamento di enormi ostacoli personali. Per quelli che si trovano ad affrontare gli effetti a distanza della polio, può sembrare demoralizzante rendersi conto che la stanchezza subentra più rapidamente e che devono modificare uno stile di vita che prima era del tutto soddisfacente. Per far fronte alla sindrome post-polio bisogna fare delle scelte. Se si comprendono le basi neurologiche degli effetti a distanza della polio, se si rispettano le esigenze di attività e riposo del proprio corpo, e se si minimizza lo stress fisico, la vita può ancora essere piena e piacevole, se vissuta con strategia e lungimiranza.

FARE USO DEL PROPRIO CORPO IN MODO EFFICIENTE

Molto è stato scritto sulla meccanica corporea e sui principi basilari di una buona meccanica corporea. Non vi sono regole rigide adatte per tutti, dato che i sopravvissuti alla polio hanno caratteristiche individuali di debolezza muscolare e modi unici di compensazione.

Una buona postura comporta un dispendio energetico molto minore rispetto allo stare accasciati. Aiuta a prevenire sia la tensione muscolare che la stanchezza, il mal di schiena e i dolori al collo. Migliora addirittura l'aspetto, e ciò aiuta a migliorare la fiducia in sé stessi. La muscolatura del vostro corpo lavora per mantenervi eretti contro la forza di gravità. Con la testa alta, il dorso dritto e le

spalle all'indietro, il vostro corpo sta in equilibrio sulla propria struttura ossea, cosicché i muscoli hanno meno lavoro da svolgere.

Stando seduti si riduce lo stress sul sistema cardiovascolare e si alleggerisce il carico delle articolazioni degli arti inferiori. State seduti durante la preparazione dei pasti e mentre fate le pulizie, mentre siete intenti ai vostri hobbies in garage, e mentre fate la doccia e vi vestite. Mentre vi radete, vi truccate o vi pettinate, sedetevi e usate uno specchio appoggiato verticalmente sul piano di lavoro. State seduti mentre fate giardinaggio. Se analizzate e pianificate, quasi tutte le attività possono essere compiute stando seduti.

I gesti di alzare e di abbassare (per posare un oggetto pesante) sono potenzialmente rischiosi. Movimenti impropri possono far sprecare energie e provocare danni alla schiena. Prima di incominciare a sollevare qualcosa, valutate la situazione. Dov'è situato il peso in relazione al vostro corpo? Quanto pesa? Dove deve essere portato? E a quale distanza?

Sembra che gran parte del materiale da sollevare sia situato al di sotto del livello della cintura o sul pavimento. La soluzione è alzare l'oggetto mentre siete seduti. Valutatene prima il peso, spingendo l'oggetto pesante col piede, con la stampella o con il bastone. Se non può essere spinto facilmente, allora l'oggetto è troppo pesante per essere da voi sollevato anche stando seduti, perciò chiedete aiuto. Se sembra fattibile, sedetevi vicino, sollevate l'oggetto pesante e mettetelo in grembo, poi posatelo su di un ripiano o sul tavolo. Non alzatevi dalla sedia mentre reggete l'oggetto pesante.

Per abbassare un oggetto pesante situato al di sopra delle vostre spalle, valutatene prima il peso, spingendolo in su. Tenete l'oggetto più vicino possibile al corpo e fatevelo scivolare in grembo se siete seduti, o su un tavolo, carrello o piano di lavoro, se siete in piedi. Non sollevate oggetti pesanti al di sopra della vostra testa; chiedete piuttosto aiuto.

I principi da ricordare sono: (1) valutate il peso dell'oggetto; (2) tenetelo vicino al vostro corpo; (3) assicuratevi di avere una superficie pronta ad accoglierlo.

Quando portate degli oggetti, il vostro centro di gravità cambia e ciò può sottoporre a tensione le spalle e le braccia, fare usare troppo i muscoli delle gambe. Questo è un campo in cui pochi cambiamenti possono far risparmiare molta energia. Usate un aiuto meccanico per portare oggetti. Esistono molti tipi di attrezzature di

poco prezzo che considero di prima necessità per tentare di conservare l'energia. Questa attrezzatura include:

- Un carrello di servizio per la cucina, disponibile in tutti i negozi o reparti di casalinghi, può diventare il vostro migliore alleato. Un solo viaggio con il carrello trasporterà piatti, bicchieri, posate, e cibo dal piano di lavoro al tavolo e di nuovo al piano di lavoro. Tenete i condimenti di uso frequente e le sostanze per insaporire gli alimenti su un vassoio sul ripiano inferiore del carrello, pronti per essere messi in tavola. Usate un carrello per trasportare la biancheria o i prodotti per la pulizia, da portare in giro quando riassetate la casa. Provvedete a mettere due o tre carrelli nei posti strategici in tutta la casa; vi verranno in mente molti altri modi di utilizzarli.
- Un carrello leggero porta-bagagli e un carrellino pieghevole per la spesa, oltre che per i viaggi sono utili per molte altre cose. Portateveli al centro commerciale per trasportare gli acquisti. Usateli per trasportare oggetti da una stanza all'altra, e tra la macchina e la casa o l'ufficio. Se la vostra abitazione è situata su più piani, usateli per trasportare oggetti su e giù per le scale. Tenete i carrelli sempre aperti e in un posto centrale, pronti per essere usati in qualsiasi momento.

Protegete le vostre articolazioni

Incominciamo con i vantaggi dell'uso di sedie a rotelle e di carrozzine motorizzate, specialmente se usate un bastone, le stampelle, o le stampelle ascellari. L'uso a lungo termine di stampelle o bastoni può causare complicazioni secondarie, come compressione dei nervi nella zona del collo (sindrome dell'egresso toracico) o del polso (sindrome del tunnel carpale), che possono provocare dolore, intorpidimento, formicolio e persino debolezza al braccio e alla mano. Inoltre, l'uso continuativo per molti anni di ausili per il cammino può provocare il graduale indebolimento della muscolatura delle spalle e delle braccia, anche se queste zone sembravano non essere state colpite durante l'attacco iniziale. Alcuni muscoli possono aver riportato un danno subclinico, nel senso che durante l'attacco si sono persi dei neuroni motori, ma in quantità non suffi-

ciente da essere evidente durante il comune uso di tutti i giorni. L'uso intensivo di bastoni o stampelle per un lungo periodo di tempo può logorare le unità motorie superstiti. Inoltre, ultimo ma non meno importante, la deambulazione richiede un enorme dispendio di energia quando si hanno le gambe deboli.

Carrozzina manuale, carrozzina elettrica o motorizzata

Con delle braccia forti, una buona stabilità del tronco e senza dolori agli arti superiori, una carrozzina manuale può soddisfare le vostre esigenze. Si piega e si trasporta facilmente in una macchina normale. Ma il mondo non è un posto piatto. Un terreno irregolare e zone in pendio mettono a dura prova la forza degli arti superiori, con conseguenti dolori e nuova debolezza.

Può essere difficile scegliere tra una carrozzina motorizzata e una elettrica. Le carrozzine richiedono per il trasporto un furgone di misura standard provvisto di elevatore mentre dei monta-carrozzine elettrici per modelli motorizzati possono essere installati su un furgoncino, su una station wagon o su un camioncino. Tuttavia, una carrozzina motorizzata richiede la capacità di salire e scendere facilmente, come pure un certo grado di forza nel busto e nelle braccia e un buon equilibrio nella parte superiore del corpo. Se queste parti mostrano già i segni di nuova debolezza, sarebbe più economico acquistare subito una carrozzina elettrica.

Il vantaggio di essere mobili con poco dispendio di energia supera di gran lunga le spese iniziali e comunque è opportuna una consulenza-prescrizione medica.

Sostegni esterni per proteggere o compensare articolazioni deboli

Quando un'articolazione è circondata da muscolatura debole o quando vi è uno squilibrio tra muscoli deboli e muscoli forti, si può determinare un aumento di tensione a carico dei legamenti, stirandoli. Quindi, per stabilizzare un'articolazione traballante ci vorrà più lavoro e un maggior dispendio di energia. Questo provocherà un aumento di usura, che a sua volta può avere come conseguenza artrosi degenerante, deformazioni e dolori. Una volta che le articolazioni sono danneggiate, non saranno più in grado di riacquistare la loro funzionalità originaria.

Insieme alle carrozzelle, niente è più temuto dell'idea di dover incominciare ad usare degli apparecchi ortopedici o degli splints (piccoli tutori). Tuttavia, un supporto esterno per compensare la debolezza, dà spesso un così grande sollievo dal dolore e dall'instabilità articolare, che il vostro livello di energia e la sensazione di benessere saranno accresciuti. Ecco alcuni esempi:

- Quando il muscolo quadricipite nella parte anteriore della coscia è troppo debole per sostenere il peso del corpo durante la deambulazione, il ginocchio può andare in iperestensione ("ginocchio recurvato"), cosicché i legamenti, invece che i muscoli, forniscono gran parte del sostegno durante il carico. Problemi come questo portano al graduale deterioramento dell'articolazione del ginocchio. Un apparecchio lungo per la gamba (Knee-Ankle-Foot Orthosis o KAFO) può impedire che il ginocchio si sposti durante la deambulazione.
- Muscoli deboli nella parte frontale della caviglia possono provocare la "caduta del piede", quando non si riesce ad alzare il piede così che il calcagno tocchi il suolo per primo. Per evitare di inciampare con le dita dei piedi ed eventualmente di cadere, la gamba deve alzarsi di più. In tal caso, un apparecchio ortopedico corto per la gamba (Ankle-Foot Orthosis o AFO) terrà il piede e la caviglia nel giusto allineamento, permettendo al calcagno di toccare il suolo per primo.
- Quando una gamba è più corta dell'altra, il centro di gravità cambia ad ogni passo. Ciò è stancante, a meno che la differenza di lunghezza della gamba venga compensata da un rialzo interno o esterno della scarpa.
- Debolezza ai muscoli del polso o del pollice può costringere il braccio a compensare muovendosi in modo da affaticare rapidamente l'intero arto superiore, compresi i muscoli del gomito e della spalla. Splints per la mano o per il pollice metteranno queste articolazioni in posizione funzionale.

Evitate pressioni sul lato radiale delle dita

Spesso quando alziamo o portiamo degli oggetti, usiamo le mani in un modo che allontana le dita dai pollici. Ciò può causare deformazioni alle nocche, con il risultato che alla fine le dita si allon-

tanano dai pollici (“deviazione ulnare”). Ecco alcuni modi per evitare questo problema:

- Portate oggetti, come un borsellino, sull'avambraccio invece che con le dita. Quando portate una casseruola con delle pietanze, indossate guanti da forno e impugnate il manico della pentola con una mano, a palmo in giù, sorreggendo con l'altra il fianco della pentola.
- Quando bevete da una tazza, mettete entrambe le mani intorno al boccale. L'atto di alzare dal manico una tazza contenente del liquido porta le dita in “spinta ulnare”. Usate entrambe le mani per versare latte o succhi di frutta da contenitori da più di un litro.
- Non portate con le dita abiti su appendiabiti. Per portarli, piegate gli abiti sull'avambraccio. Per chiudere le porte, spingetele con le dita, non con il lato del pollice delle dita. Gli appositi apriporta per auto permettono di fare pressione con il palmo, non con le dita, per spingere la maniglia in dentro o verso l'alto.

Per qualsiasi attività, usate le articolazioni più grandi possibili

Le articolazioni più vicine al corpo sono le più grandi e le più forti. Spalle, gomiti e anche sono più stabili di polsi, dita e piedi. Portate oggetti pesanti, come libri, agende, pacchi, piatti, ecc. con il palmo delle mani rivolto all'insù e il peso dell'oggetto distribuito tra il palmo delle mani e gli avambracci. Questo mette la pressione sui gomiti invece di far portare tutto il peso alle dita e ai polsi.

Cambiate posizione di frequente

Tenere i muscoli e le articolazioni nella stessa posizione per lunghi periodi di tempo affatica la muscolatura, mettendo maggior pressione sulle articolazioni. Cercate di non rimanere aggrappati a lungo a degli oggetti. Cambiate posizione ogni quarto d'ora circa, e quando non state usando un oggetto, mettetelo giù.

Usate una macchina da scrivere o un computer invece di scrivere a mano. Per coloro che giocano a carte, un reggi-carte di plastica

o di legno eliminerà la necessità di tenere in mano un pugno di carte. Un leggio libererà le mani dal dover impugnare a lungo i libri. Se vi piace leggere a letto, esiste un "Bed Reader" (lettore da letto) che vi permette di leggere stando supini.

Usare il telefono diventa un'impresa se avete le braccia deboli. I ricevitori a cuffia liberano una mano dalla presa della cornetta, mentre con l'altra mano componete il numero e scrivete messaggi. Alcuni usano un porta-telefono, ma questo non permette molta privacy. La maggior parte delle aziende telefoniche fornisce gratuitamente ai portatori di handicap cuffie e altro equipaggiamento telefonico adattato.

Riposo, "pacing" e coordinazione dei tempi

Il riposo è corroborante. Ciò sembra evidente, ma ricordatevi che state chiedendo al vostro corpo di svolgere delle attività con una muscolatura indebolita. Con muscoli normali, le unità motorie si controbilanciano l'un l'altra durante le contrazioni muscolari, alcune contraendosi mentre le altre riposano. Nei muscoli indeboliti dalla polio, le unità motorie sono in numero inferiore e non possono controbilanciarsi; si devono contrarre per periodi più lunghi e hanno meno tempo per riposare.

La stanchezza e i dolori muscolari devono essere rispettati. Il dolore muscolare è un segno che i muscoli sono stati usati troppo e sono a rischio di riportare ulteriori danni, ciò non è sempre ovvio durante la giornata. Se lo preferite, dividete il tempo in segmenti. Le persone che lavorano, di solito non possono riposare all'ora di pranzo, così forse sarà meglio fare un riposino di un'ora subito dopo il lavoro. Il riposo pomeridiano rende le attività serali più produttive e piacevoli.

Il "pacing" (dosare le forze) è importante. Tutti abbiamo dei giorni in cui ci sentiamo talmente bene che incominciamo un progetto ambizioso e ci diamo da fare così intensamente per non perdere slancio. Le persone affette da sindrome post-polio devono essere particolarmente caute, perché possono essere rese inabili per i due o tre giorni successivi. Nelle giornate buone siamo tentati di strafare. Nell'insieme invece, possiamo essere più produttivi se programiamo in anticipo e svolgiamo le nostre attività a passo lento.

Decidete a che ora volete incominciare ciascuna attività e per quanto tempo volete lavorare, concedendovi delle pause di 15 minuti ogni mezz'ora. Come promemoria usate un timer da cucina.

La prima volta che incominciate questo esperimento, prendete nota nel libro di come vi sentite quando terminate ciascuna attività. "Stanco", "dolori muscolari", "mi sento meglio del solito", ecc. Questo è importante e rivela se le vostre tecniche di riposo e di "pacing" vi stanno aiutando a raggiungere gli obiettivi che vi siete posti.

Suddividete i vostri progetti ambiziosi in segmenti giornalieri durante la settimana ed attenetevi al programma, indipendentemente da come vi sentite in un qualsiasi giorno.

La programmazione del tempo può fare la differenza nel modo in cui vi sentite. Magari avete dei livelli di dolore e di stanchezza in vari momenti della giornata. Le attività che sono semplici da svolgere al mattino possono essere molto difficili più tardi durante il giorno. Per esempio, se trovate stressante preparare la cena nel tardo pomeriggio, preparatene gran parte al mattino, per essere riscaldata più tardi.

All'inizio, compilare i vostri libri "Giorno" e "Settimana" vi potrà sembrare un lavoro noioso, ma ciò vi ripagherà in futuro aiutandovi a stabilire le priorità. Qualcuno mi ha detto che questi libri lo hanno reso consapevole per la prima volta della quantità di stress provocata dalle sue attività giornaliere.

Un'attività è troppo stressante se:

- Si avverte una sensazione di stanchezza. Ciò può sembrare ovvio, ma la gran parte di noi ha imparato a non prestare attenzione al nostro corpo. Ci hanno insegnato a ignorare il dolore e la stanchezza e ad andare avanti. Il livello di stanchezza può essere sproporzionato al livello di attività, ma ascoltate il vostro corpo. L'attività può essere troppo stressante, sebbene la vostra mente dica che non dovrebbe esserlo.
- C'è un cambiamento della qualità del movimento. Notate i vostri movimenti mentre svolgete un'attività. Ci sono dei tremori o crampi?
- C'è un cambiamento nella quantità dei movimenti; cioè, di solito riuscite ad alzare il braccio fino a una certa altezza ma ora osservate che l'altezza si riduce mano a mano che proseguite l'attività.

- Incominciate ad usare movimenti compensatori. Per esempio, “piegare” le spalle per alzare il braccio, o fate dondolare una gamba da un lato invece di flettere l’articolazione dell’anca mentre camminate.

Se uno qualunque di questi segni si manifesta mentre siete nel bel mezzo di un’attività, è tempo di fermarsi e riposare o di modificare ciò che state facendo.

Eliminare e delegare alcuni compiti

Quando il vostro livello di energia è limitato, dovete pensare alle vostre priorità. Se volete fare le cose interessanti e divertenti o rimanere impiegati, forse dovrete ripensare all’importanza della perfezione nello svolgere le faccende domestiche. È difficile avere tutte e due le cose quando soffrite di una malattia cronica.

Se rifare il letto è importante per voi, provate a usare una leggera trapunta invece di coperta e copriletto. Potete fare il letto prima di alzarvi. Tirate su il lenzuolo e la trapunta mentre siete ancora nel letto, poi date uno o due strattoni per raddrizzarli quando vi alzate.

Stirare è un altro lavoro che richiede un grande dispendio energetico. Comunque, i produttori ci hanno dato la scelta di stirare o non stirare. Molti abiti, camicie e camicette, pantaloni, persino alcuni articoli di biancheria contengono abbastanza materiale sintetico che non dovete far altro che tirarli fuori dall’asciugatrice quando sono ancora leggermente umidi, lisciarli un po’ e appenderli. Se invece stirare è un rituale domestico che fate volentieri, abbassate il livello dell’asse da stiro e fatelo stando seduti.

La seconda modifica più difficile da fare è quella di delegare dei compiti ad altri. Quando avete lavorato duramente per raggiungere l’indipendenza, e avete svolto voi stessi determinate attività per molti anni, può sembrare un passo indietro chiedere ad altri di farle per voi. Ma ricordate, questo non è qualcosa che capita solo a persone disabili. Mano a mano che le persone non disabili invecchiano, perdono un po’ della loro indipendenza e devono chiedere aiuto. Quelli di noi che hanno una malattia cronica, raggiungono questo punto un po’ prima. Se possibile, assumete qualcuno per fare le faccende domestiche più pesanti.

Quando chiedete aiuto a un membro della famiglia, è importante distinguere i compiti necessari da quelli non essenziali. Le persone offrono il loro aiuto per amore e rispetto e può darsi che non facciano le cose esattamente come volete voi. Dovrete essere flessibili e mostrare il vostro apprezzamento.

Potete anche scambiare dei servizi con amici e vicini. Se siete esperti di contabilità o di lavori d'ufficio e potete occuparvi di un neonato o di un altro bambino, potete offrirvi di scambiare le vostre capacità con qualcuno che sa fare i lavori domestici.

CREARE UN AMBIENTE COMODO

Pochi di noi sono abbastanza fortunati da essere in grado di costruire un'abitazione completamente accessibile o di apportare grosse modifiche alle nostre abitazioni attuali. La maggior parte di noi dovrà convivere con quello che ha. Pertanto dovremo modificare il nostro ambiente per renderlo più efficiente possibile in termini di risparmio di energia, senza spendere grosse cifre.

Modifiche all'abitazione

Gli adattamenti possono essere semplici, come sostituire piante vere con fiori artificiali, cambiare il posto ad alcuni oggetti, e organizzare le provviste. Le idee seguenti sono semplici, costano poco e sono fattibili. Hanno lo scopo di stimolare i pensieri e contribuire a creare altri modi per rendere il vostro ambiente più comodo.

Le altezze corrette conservano l'energia

Ricordate il consiglio di sedervi ogni volta che sia possibile? È un buon consiglio, ma controproducente se non fate attenzione all'altezza delle vostre superfici di lavoro. Non conserverete l'energia se riposate le gambe ma affaticate i muscoli delle spalle perché la superficie di lavoro per la vostra attività è troppo alta. Un'altezza di lavoro è giusta per voi se vi permette di tenere la testa alta e la schiena diritta e se è circa 3 cm sotto il livello dei gomiti. Ecco alcune idee per creare delle postazioni di lavoro all'altezza giusta:

- Acquistate una sedia da disegnatore presso un magazzino discount o un negozio per forniture d'ufficio. Il sedile mobile si adatta con una maniglia pneumatica ad un'altezza da 56 a 81 centimetri da terra. La base a cinque rotelle è stabile e ha una grande mobilità. Le altre caratteristiche importanti per una corretta posizione del corpo sono: un appoggio per i piedi e uno schienale regolabile. L'unico svantaggio è che il sedile non può essere alzato mentre ci siete seduti sopra. Usate la precauzione di impedire che la sedia rotoli mentre vi state issando sul sedile rialzato. Per maggior sicurezza, spingete la sedia contro un basso armadietto ad angolo mentre vi sedete. Assicuratevi di fare una prova prima di comperare questo articolo.
- Create postazioni di lavoro più basse mettendo un grande tagliere di legno sopra un cassetto aperto, o mettendovelo in grembo. Se la superficie sulla quale scrivete è troppo alta, usate un'asse sul grembo.
- Fate una postazione di lavoro mobile bassa con un carrello a due ripiani. Il ripiano inferiore si ripiega lasciando spazio per le gambe, così potete sedervi a lavorare sul ripiano superiore.
- Trovate un vassoio per letto d'ospedale in un negozio di seconda mano. Potete regolare l'altezza per adattarla alle posizioni da seduto o da in piedi.
- Per il giardinaggio, fatevi preparare da un artigiano delle fioreriere che vi permettano di rimanere seduti comodamente mentre vi occupate dei vostri fiori o ortaggi.

È importante star seduti correttamente

Una sedia correttamente sistemata sostiene la vostra schiena e le cosce, aiuta la circolazione nelle gambe e riduce la stanchezza e il mal di schiena. L'altezza della sedia e dello schienale dovrebbero essere regolabili. La profondità del sedile dovrebbe permettere alla schiena di appoggiarsi comodamente allo schienale, con i piedi appoggiati sul pavimento. Se l'aver alzato la sedia abbastanza in alto, in modo da avere una superficie di lavoro bassa, vi lascia con i piedi ciondoloni, usate un grosso raccoglitore da ufficio per sostenerli. Anche e ginocchia non dovrebbero essere flesse a più di 90 gradi onde permettere una buona circolazione nelle gambe. Sedetevi su di un cuscino a cuneo con il bordo più alto dietro.

Per evitare stanchezza da computer, posizionate la tastiera appena sotto il livello dei gomiti e il monitor abbastanza in alto cosicché la testa rimanga eretta. Per la maggior parte delle persone il margine superiore dello schermo dovrebbe essere a livello degli occhi, ma se portate occhiali bifocali o trifocali, lo schermo deve essere più basso. Usate un reggi-copie agganciato ad un lato del monitor per mantenere il testo a livello degli occhi. Mettete una piattaforma davanti alla tastiera per riposare i polsi in posizione neutra. Questo eviterà la sindrome del tunnel carpale e anche la stanchezza muscolare.

Organizzazione della cucina

La preparazione dei pasti e le pulizie richiedono molto tempo ed energia e devono essere fatti più spesso di tutti gli altri lavori. Così, incominciamo a rendere la cucina più comoda per chi la usa. Qualche modifica può fare una grande differenza.

Tenete le stoviglie di uso giornaliero in pile suddivise per qualità. Non mettete piatti piccoli in cima a piatti grandi, o piccole ciotole dentro ciotole più grandi. Acquistate rastrelliere in filo di ferro rivestite di vinile per raccogliere piatti, piattini, scodelle, ecc. dello stesso tipo. Tenete pentole e casseruole alla profondità di un solo strato, cosicché non dovrete alzare gli oggetti che sono sopra per prendere quello di sotto. Delle rastrelliere in filo di ferro sono disponibili sia per immagazzinare singole casseruole o pentole.

Tenete gli articoli di drogheria in un posto solo. Se gli scaffali della vostra dispensa sono abbastanza profondi da tenere più di uno strato, fate il secondo (e terzo) strato come avete fatto il primo. Cioè, metterete un barattolo di pesche dietro un altro barattolo di pesche, non dietro una scatola di pomodori. In questo modo potete vedere tutte le vostre scorte in un'occhiata senza dover spostare gli articoli sul davanti.

Per accatastare utilizzate contenitori su ruote e singoli scaffali regolabili che si agganciano sopra le porte della dispensa. Tenete i condimenti su vassoi girevoli. Mettete gli articoli che usate raramente su vassoi girevoli e adoperate una prolunga per girare, raggiungere e prendere oggetti dagli scaffali alti. Carrelli e contenitori a uno o due livelli, cestini e vassoi possono essere usati come armadietti bassi per tenere piatti, utensili, alimenti base e l'occorrente per le pulizie.

Tenete le provviste vicine alla zona di primo uso. Per esempio, le casseruole di solito vengono usate per primo al lavello perché dovette metterci dell'acqua prima di metterle sui fornelli.

Uno specchio ad angolo contro la parete sopra i fornelli vi permette di vedere cosa si sta cucinando sui fornelli sul retro mentre siete seduti.

Il bagno

Il bagno è la stanza più utilizzata nell'abitazione e la più facile da rendere comoda per chi la usa. Assi del gabinetto più alti si possono trovare in modelli diversi e sono facili da applicare ai sanitari esistenti. Una cornice di sicurezza da attaccare dietro il sedile del WC provvista di maniglie per alzarsi, se è necessario un aiuto in più. Potete anche utilizzare una comoda da mettere sopra il WC con delle barre di sicurezza e gambe regolabili. Attenzione: i porta-asciugamani a sbarra non sono fatti per sostenere il peso di una persona. Usate piuttosto delle sbarre adatte per essere afferrate.

Le vasche da bagno richiedono la forza muscolare che qualcuno di noi non possiede. Con una minima debolezza alle gambe potete solo aver bisogno di un piccolo aiuto da parte di una barra di sicurezza che si può facilmente montare all'esterno della vasca, o da una maniglia assicurata alla parete. Se vi è veramente difficile alzarvi, passate all'uso della doccia e sedete su un seggiolino da doccia e utilizzate un tubo flessibile da doccia.

Sostituite le porte scorrevoli della doccia con una tenda da doccia. Le porte, rotaie e la vasca sono difficili da pulire. Se avete bisogno di trasferirvi dalla carrozzella, le porte non vi danno abbastanza spazio per far passare le gambe comodamente, installate tappetini di sicurezza per evitare di scivolare nella vasca da bagno o nella cabina-doccia.

Maniglie di sicurezza sono essenziali per vasche e docce. Piattini del sapone, come le sbarre per gli asciugamani, non sono progettati per aggrapparvicisi e tirarci su. Attualmente vi è una scelta di maniglie da afferrare decorative, così che migliorano l'arredamento del bagno mentre forniscono il sostegno necessario.

Rubinetti rotondi che richiedono forza per essere ruotati possono provocare stress alle piccole articolazioni delle dita. Sostituiteli con maniglie lunghe a leva che potete spingere con il palmo della mano o con l'avambraccio.

In ogni parte dell'abitazione

Evitate tappeti o moquette a pelo lungo. Coloro che usano la carrozzina trovano difficile manovrarla in presenza di tappeti a pelo spesso, e coloro che deambulano con problemi di mobilità avranno difficoltà a mantenersi in equilibrio dato che sprofondano ad ogni passo. Evitate di usare tappetini, che possono scivolare o farvi inciampare quando vi muovete. Piastrelle di ceramica sono scivolose quando sono bagnate; vinile, legno o sughero sono delle opzioni migliori.

Sistematicamente le prese di corrente ad almeno 50 cm dal pavimento. Installate interruttori vicino alla porta d'entrata di ogni stanza in modo da non dover entrare al buio sia che camminate o che siate in carrozzina.

Installate prolunghe del telefono nel più gran numero di stanze possibili. Richiedete un telefono portatile alla vostra azienda telefonica locale, che fornisce un'ampia gamma di ausili di adattamento per il telefono a portatori di handicap. Potranno persino inviarvi a casa un loro rappresentante per studiare la situazione e per fornirvi gli adattamenti gratuitamente.

Programmate viaggi in anticipo. Installate scaffali dal pavimento al soffitto in ogni stanza da bagno per mettere gli asciugamani e i teli da bagno. Tenete le lenzuola e le federe dei cuscini in ogni camera da letto dove gli stessi vengono usati. Usate il vostro cassetto centrale della biancheria solo per tenervi i capi che utilizzate saltuariamente. Sistematicamente la lava-asciugatrice possibilmente vicino alle camere da letto e ai bagni. La maggior parte della biancheria sporca viene da questi ambienti.

Tenete scorte di ciò che usate in diversi ambienti. Ad esempio, tenete strofinacci e spugne sotto tutti i lavelli di casa. Tenete una scopa e una paletta per la spazzatura in vari posti.

Eliminate le scale. Se siete in grado di camminare ma avete gli arti inferiori deboli, dovete eliminare le scale dalle vostre attività quotidiane. Questa è forse la modifica più importante che potete fare. Quando camminate, tutto il peso del vostro corpo è sostenuto dalla pianta dei piedi, una superficie piccola. Ciò significa che mettete tre volte il peso del vostro corpo sul piede durante la fase di carico del cammino. Salire le scale è molto più stressante che camminare. Alcuni anni fa, esperti di efficienza hanno calcolato quanta energia (tradotta in calorie) veniva utilizzata da soggetti sani per svolgere varie attività. I loro risultati hanno dimostrato che, in confronto a stare fermi:

- Stare seduti a riposo richiedeva il 30% in più di energia
- Camminare a 4,2 km/h richiedeva il 160% in più di energia
- Camminare a 6 km/h richiedeva il 290% in più di energia
- Scendere le scale richiedeva il 372% in più di energia
- Salire le scale richiedeva il 1336% in più di energia.

Salire le scale richiede oltre otto volte più energia che camminare moderatamente. Se salire le scale rappresenta un'attività così dispendiosa per l'energia di un soggetto sano, potete vedere perché è necessario eliminare questa attività per un soggetto affetto da una malattia cronica.

Anche pochi scalini all'esterno, oppure uno scalino alto, vi possono far sentire come un prigioniero in casa vostra. Le rampe facilitano l'indipendenza sia per coloro che camminano che per coloro che usano una carrozzina. Delle rampe ben graduate, permettono di spingere la carrozzella comodamente e permettono a coloro che camminano di portare in su o in giù dei pesi in un carrello per bagagli o nel carrello della spesa.

Se possibile, trasferitevi da una casa a più piani. Se questo non è possibile, provate a trasferire su un solo livello gran parte delle vostre attività quotidiane. Un elevatore per scale, anche se costoso, se prescritto da un medico può essere dedotto dalle tasse.

Tenete in un posto gli oggetti che si usano assieme. Fare la spesa in diversi posti vi fa sprecare tempo ed energia. Programmate le attività, così da eliminare viaggi inutili tra il tavolo e il piano di lavoro, da una camera all'altra, e su e giù dalle scale.

La vostra automobile

Questa è l'attrezzatura più grande e più impegnativa che usate. È indispensabile che la vostra auto sia a trasmissione automatica e che abbia il servosterzo e chiusure e finestrini elettrificati. Aprire la portiera, salire e scendere dalla macchina, girare la chiave dell'accensione, tenere fermo il volante, tenere il corpo e le braccia in una buona posizione non sono che alcuni dei problemi con i quali si sono confrontati i soggetti con arti deboli.

Salire e scendere da sedili bassi e profondi costa fatica quando avete le gambe deboli. Il sedile ideale dovrebbe essere all'altezza delle

anche per permettervi di scivolarvi dentro e fuori. La maggior parte dei pickup trucks e furgoncini hanno i sedili a quest'altezza. I furgoni sono troppo alti e richiedono l'uso di un gradino per entrarci dentro. Se non vi occorre un furgone per trasportare una carrozzina elettrica, pensateci bene prima di comperarne uno.

Se potete scegliere le fodere dei sedili, optate per il vinile perché vi renderà più facile scivolare nel sedile che non la stoffa di cotone. Il dover afferrare il volante di continuo può provocare dolori e affaticare le mani e i muscoli del gomito. Acquistate un copri-volante imbottito per ingrandire il volante e fornire una buona presa. Anche se dei copri-volante in vello di pecora sono belli da vedere, possono diventare scivolosi e vi possono costringere ad aumentare la presa per manovrare in modo sicuro.

Potete evitare di affaticare le spalle usando dei reggibraccia per sostenere i gomiti. Sono facili da approntare usando della gomma-piuma ad alta densità, che potete acquistare dal tappezziere.

SEMPLIFICATE IL LAVORO

Non mettete via la pentole e le padelle che usate con maggior frequenza. Dopo averle usate, lavatele e lasciatele asciugare sopra i fornelli. Lasciate asciugare i piatti sulla rastrelliera invece di asciugarli con l'asciugamano, e poi apparecchiate la tavola per il prossimo pasto. Quando fate bollire la pasta o la verdura, metteteli in un cestello in rete d'acciaio inossidabile provvisto di manico che può essere facilmente estratto dall'acqua bollente. Quando l'acqua si è raffreddata, spingete la pentola nel lavello e vuotatela.

Usate il principio di gravità. È più facile lasciar cadere degli oggetti piuttosto che posarli. Mettete il tagliere sul piano di lavoro vicino al lavello e mettere una ciotola nel lavello. Una volta tritati, gli alimenti possono essere spinti dal tagliere direttamente nella ciotola invece che esservi messi dentro a manciate. Per coloro che usano una carrozzina o un veicolo elettrico, tenendo in grembo una ciotola potrete spingervi dentro il cibo direttamente dal tagliere.

Preparate ricette doppie per cibi come polpettoni di carne, ecc. e mettetene da parte metà da usare un'altra volta. Oggigiorno è disponibile una grande varietà di cibi quasi pronti come: insalate e verdure pronte per l'uso, nel reparto verdura del supermercato; cipolle tri-

tate surgelate; minestre in scatola, pranzi pronti da consumare davanti alla TV (alcuni sono squisiti e sani). Fate i lavori di casa sempre allo stesso modo. La ripetizione aumenta l'efficienza.

E per ricevere ospiti? La vostra vita sociale è importante e non vi deve necessariamente stancare. Mangiate quello che c'è in casa, oppure ordinate un vassoio da party dal supermarket – vi sono molte scelte, dagli affettati e panini pronti, a piatti di verdura e di frutta. Nei periodi delle feste, alcuni supermarket offrono tacchini e prosciutto già cucinati, con contorno. Utilizzate piatti, bicchieri, tovaglioli e tovaglie di carta. Mettete un grosso sacco della spazzatura dove gli ospiti possono mettere i loro rifiuti. Quando tutti hanno finito di mangiare, chiudete il sacco e chiedete a un ospite non disabile di portarlo fuori.

È importante evitare di fare viaggi inutili. Quando fate la spesa, dividete mentalmente il carrello in quattro settori. In uno mettete i cibi surgelati o che vanno surgelati. In un altro, quelli che vanno in frigorifero. Nel terzo, scatolame e alimenti base. Nel quarto settore mettete provviste per le pulizie, prodotti di carta e articoli per la pulizia personale. Chiedete alla cassiera di mettere ogni categoria in un sacchetto diverso e di non riempire troppo i sacchetti. Quando arrivate a casa e caricate i sacchetti sul vostro carrello pieghevole, dovrete fare un solo viaggio al frigorifero, al freezer e all'armadio. Se siete troppo stanchi, mettete a posto solo gli alimenti che vanno in congelatore e in frigorifero e riposatevi prima di riporre tutto il resto.

Usate attrezzatura salva-energia

In tutti i reparti casalinghi potete trovare degli attrezzi che vi fanno risparmiare energia. Un forno a microonde può ridurre il numero dei piatti usati per cucinare, servire e conservare. Approfittate di tutti i piatti che possono essere usati per queste tre cose. Un coltello elettrico può tagliare altre cose oltre a tacchini e arrostiti. Taglierà anche formaggi duri, verdura, frutta, ecc. Un apriscatole taglia con la pressione del palmo della mano; non è necessario impugnare un coltello con le dita. Per ridurre lo stress meccanico sulle articolazioni delle dita, usate un apriscatole elettrico. Un apriscatole senza filo è leggero, ricaricabile, e non richiede pressione per farlo funzionare, una volta attivato. Un pezzo di materiale antisdrucchiolo sotto la lattina le impedirà di scivolar via. Altri impieghi per materiale antisdrucchiolo sono quelli di trattenere ciotole

mentre mescolate del cibo e come sottopiatto per evitare che il piatto scivoli mentre tagliate del cibo.

Oggi giorno sono disponibili molti coltelli ergonomici – cioè, con il manico ingrandito e piegato in modo da mantenere il polso in posizione neutra mentre si taglia il cibo. Questi coltelli sono ideali per persone affette da artrosi, tendiniti, o con debolezza alle mani. Provenienti originariamente dalla Svezia, adesso sono disponibili in molti megozi di casalinghi. Altri articoli già disponibili che rendono la vita più facile sono le forbici da giardinaggio che hanno un meccanismo d'arresto, forbici elettriche e graffettatrici elettriche.

Usate un piccolo elettrodomestico tipo "mini food processor" per preparare la verdura. Apparecchi più grandi sono più complicati da pulire. Non usate piatti o pentole pesanti. Passate a padelle leggere, anti-aderenti.

Ecco alcuni suggerimenti per i lavori domestici (se dovete occuparvi voi delle pulizie). Spingere un aspirapolvere verticale è molto più facile che trascinarne uno del tipo a bidoncino, ed inoltre vi può servire per appoggiarvi. Alcuni modelli sono leggeri e hanno i vari accessori a livello della vita. Evitare di piegarvi quando scopate o lavate il pavimento, usando uno spazzolone e uno straccio che non necessita di essere strizzato a mano.

Attrezzatura adattata

Bracci estensori per presa sono tra gli articoli più utili. Oltre a prendere oggetti dal pavimento o da scaffali, vi possono essere utili nei lavori domestici e per aiutarvi a vestirvi. Sono disponibili con due versioni di presa: a forbice e a pressione. Non acquistate per nessun motivo bracci estensori con presa a forbice perché sono scomodi e richiedono una muscolatura forte nelle dita e nel polso, hanno una cattiva azione di leva e richiedono l'uso di entrambe le mani per mantenere la presa su oggetti grandi o pesanti.

I bracci estensori con presa a pressione sono disponibili in vari modelli per adattarsi alle esigenze di qualsiasi persona: alcuni hanno pinze di gomma per afferrare con sicurezza oggetti scivolosi e punte calamitate per alzare piccoli oggetti metallici; alcuni hanno angolazioni adattabili della pinza o pinze bloccanti. Sono tutti utilizzabili con una mano. Un nuovo modello ha un sostegno per il

polso per prese deboli, e un altro modello non richiede il controllo delle dita ma usa una piccola quantità di estensione del polso per chiudere le pinze. Praticamente, esiste un modello per ogni scopo. Sceglietene uno adatto alla vostra forza e capacità, la distanza che dovete raggiungere e il tipo di oggetto che dovete portare. Potreste aver bisogno di tipi diversi in vari posti.

I seguenti ausili possono servire per compensare una presa debole o per svolgere dei compiti con una mano sola:

- Un sostieni-utensile si adatta intorno al palmo della mano per eliminare la necessità di impugnare spazzole, penne e matite, utensili per mangiare e imboccare, ecc. Un coltello a dondolo taglia il cibo con una mano muovendo la lama curva inferiore avanti e in dietro.
- La preparazione del cibo con una mano è facilitata da un tagliere provvisto di due punte di acciaio inossidabile atte a trattenere fermamente il cibo, un coltello a disco (simile a un taglia-pizza), uno sbatti-uova per essere usato con una mano e una grattugia provvista di piedini a ventosa e un contenitore per trattenere il cibo. Altri articoli per la cucina sono apribarattoli, spazzolini aspiranti per bottiglie e reggi-pentole adatti per essere usati con una sola mano.
- Prolunghe per maniglie di porta offrono una maggiore superficie che rendono l'apertura più facile e si installano agevolmente senza dover smontare la maniglia. Esiste anche un aggeggio portatile per girare le maniglie per quando si esce di casa. Gli apri-portiera dell'auto servono sia per maniglie a pressione (tasto) che per maniglie a leva, e i porta-chiavi offrono maggiore azione di leva per girare serrature.
- Potete facilmente costruire manici per pettini, spazzolini da denti, penne, ecc. semplicemente infilandovi sopra l'impugnatura esistente un bigodino di gommapiuma. Esistono in commercio anche manici cilindrici in gommapiuma più dura per vari utensili. La gommapiuma cilindrica di vario diametro esterno ed interno si può acquistare a metro.
- Se avete difficoltà a toccarvi i piedi, vi sono molti ausili per aiutarvi a vestirvi: bastoni per vestirsi, ausili per indossare calze, calzascarpe col manico lungo, lacci elastici per scarpe che trasformano una scarpa stringata in una scarpa da infilare.

Risorse della comunità

Alcuni supermarket mettono a disposizione dei clienti disabili carrozzine elettriche da usare per lo shopping. Se il vostro supermercato locale non offre questo servizio, fate sapere al direttore che agevolando i clienti disabili della sua zona aumenterà i suoi guadagni.

Votate da casa, se possibile, tramite schede elettorali per assenti. In alcuni stati si può richiedere lo status permanente di assente alle votazioni. Vi verrà inviata automaticamente una scheda elettorale per assenti prima di ogni votazione.

CONCLUSIONI

In conclusione, il risparmio energetico è un processo che dura tutta la vita. Questi consigli vi aiuteranno ad analizzare il vostro comportamento quotidiano, in modo che possiate scegliere le modifiche adatte al vostro particolare stile di vita. Potrete decidere di eliminare qualche attività che non vi sembra più essenziale e modificarne qualcuna di quelle che vi sono preziose. Comunque, ci sono buone notizie. Degli studi hanno dimostrato che i sopravvissuti alla polio che hanno attuato delle strategie per il risparmio energetico non hanno perso ulteriore forza muscolare, ma piuttosto hanno riportato dei miglioramenti per quanto riguarda il dolore e l'affaticamento. Potete partecipare attivamente al vostro benessere. Dopo tutto, lo scopo di conservare la vostra energia è per permettervi di continuare a fare tutto ciò che per voi è più significativo, divertente e soddisfacente.

— 6 —

Cambiamenti di stile di vita: assumersi la responsabilità

LAURA K. SMITH

Come non esisteva una cura per la poliomielite acuta, così non esiste una cura per la sindrome SPP. Tuttavia, le persone con poliomielite acuta venivano trattate per prevenire, alleviare e correggere i loro problemi e sintomi. Così i soggetti con SPP possono venire trattati per prevenire ed alleviare i loro nuovi problemi di affaticamento, di dolori o di debolezza. La maggior parte dei sintomi e le loro cause in ogni fase della poliomielite (acuta, convalescenza, periodo di stabilizzazione, e adesso SPP) sono diversi. Perciò, anche i trattamenti saranno diversi. Il trattamento messo in atto nella fase acuta non era adatto per la fase di convalescenza, e quello usato nella fase di convalescenza o nella fase cronica non è adatto per i sintomi di SPP. Per esempio, il trattamento principale per aumentare la forza muscolare nella fase di convalescenza era la rieducazione della muscolatura. Questi esercizi venivano effettuati per ciascun muscolo debole o paralizzato del corpo. Il fisioterapista muoveva l'arto tre volte nella direzione in cui il muscolo avrebbe agito se si fosse contratto, e passava il dito sulla pelle sopra il muscolo. Il paziente doveva provare a contrarre il muscolo in tre tentativi. Si faceva molta attenzione ad evitare la sostituzione da parte di muscoli più forti; i muscoli deboli non venivano attivati per riguadagnare forza. La rieducazione muscolare occupava gran parte del tempo di trattamento, ma tre contrazioni isolate di singoli muscoli non costituivano un allenamento intensivo.

Il punteggio dei test muscolari che si effettuavano dopo circa sei, nove mesi dalla comparsa della poliomielite, migliorava gradualmente e poi rimaneva stabile. Si pensava che i neuroni motori danneggiati avessero fatto il massimo recupero. Allora il trattamento passava agli esercizi di resistenza per costruire la forza muscolare e si effettuava un lavoro intensivo su attività funzionali, come camminare o salire scale. Se in qualsiasi momento si osservava una diminuzione della forza muscolare o se i muscoli non aumentavano come sperato, si riteneva che il programma fosse troppo arduo, e quindi veniva ridotto.

Il periodo di stabilizzazione funzionale della poliomielite iniziava da uno a due anni dopo la comparsa della malattia. In questa fase molti sopravvissuti alla polio erano in grado di sviluppare una forza incredibile in alcune parti del corpo. Si sa di donne che erano competitive con uomini nella lotta libera. La forza incredibile e la capacità funzionale risultavano dalla combinazione della gemmazione degli assoni e dell'ingrandimento delle fibre muscolari, o ipertrofia, descritti nel Primo Capitolo. Si poteva osservare questa situazione in muscoli che avevano avuto la polio *subclinica* o non individuata, e in muscoli con grado di debolezza muscolare da lieve a moderato, al momento dell'attacco acuto. Non vi poteva essere ipertrofia nei muscoli paralizzati. Questi aumenti di forza si ottenevano con le seguenti tecniche a lungo termine: (1) esercizi di resistenza pesanti (sollevamento pesi); (2) sport competitivi, come tennis, basket, atletica leggera; (3) lavoro manuale pesante; (4) spingendo la carrozzina manualmente ed effettuando trasferimenti corporei per mezzo delle braccia; o (5) camminando con stampelle e apparecchi ortopedici.

Quando hanno cominciato ad apparire i nuovi sintomi di SPP, parecchi soggetti si sono rimessi ad allenarsi con esercizi faticosi e non riuscivano a capire come mai i loro sintomi non migliorassero. Il più delle volte il dolore, l'affaticamento o la nuova stanchezza peggioravano. La causa di questi problemi è diversa dalla causa del dolore e della debolezza degli stadi precedenti della polio; perciò anche il trattamento è diverso. Il trattamento della SPP mette l'accento sul togliere il carico dalla muscolatura utilizzando tecniche di risparmio energetico, modifiche allo stile di vita e la costruzione di capacità di riserva.

Il programma di trattamento della SPP che ha avuto maggior successo è l'educazione del sopravvissuto alla polio e dei suoi fami-

liari, che insegna ai sopravvissuti i principi e i metodi di auto-trattamento del proprio corpo. Lo scopo di questo capitolo è di dare ai sopravvissuti informazioni e indirizzi che possano aiutarli ad elaborare dei programmi di auto-trattamento della SPP.

GESTIONE DELLE MODIFICHE ALLO STILE DI VITA NEI SOGGETTI CON SPP

Una parte importante del trattamento della SPP è l'educazione dei sopravvissuti alla polio e dei loro familiari ad elaborare un programma di trattamento autogestito. Nelle fasi iniziali della polio c'era poco o niente da insegnare al paziente o ai suoi genitori, tranne programmi di esercizio. Invece, attualmente si dispone di una gran quantità di informazioni sulla polio acuta, sui suoi effetti sul corpo e sulla sua correlazione con la SPP. Bisogna dare informazioni sugli effetti del virus della polio sulle cellule nervose e sui muscoli, sull'invasione diffusa del virus nel cervello e nel midollo spinale, sulla possibile esistenza di coinvolgimento della polio in arti che si riteneva fossero stati risparmiati, sui processi di recupero della forza muscolare nello stadio di convalescenza, sugli effetti di anni di movimenti compensatori e sulle più importanti teorie circa le cause della SPP.

Richiedete una valutazione medica globale

La diagnosi di SPP è difficile e impegnativa. La procedura diagnostica è trattata nel Secondo Capitolo. È importante avere una valutazione medica completa perché i sintomi di SPP sono simili a quelli di altre malattie, o possono esserci in concomitanza con quelli di altre malattie. L'auto-diagnosi è pericolosa. La fonte migliore di educazione per il sopravvissuto alla polio e per i suoi familiari è la valutazione medica globale che può essere effettuata presso una delle cliniche post-polio (negli Stati Uniti). In queste cliniche il soggetto verrà sottoposto a una valutazione globale da parte di professionisti specializzati in SPP.

Molte persone interessate a sapere se hanno la SPP, o che sono a rischio di questa malattia, non sono in grado di recarsi presso una

clinica post-polio a causa della distanza, del tempo, del programma medico, per preferenza personale o per motivi economici. Molti medici sono interessati a trattare soggetti affetti da SPP, ma questi medici sono difficili da trovare. Durante le epidemie di polio, gli ortopedici e i pediatri erano i medici che si occupavano dell'assistenza primaria dei pazienti colpiti da questa malattia. Oggigiorno, la categoria di medici con maggiore competenza in SPP è quella specializzata in medicina fisica e riabilitativa (fisiatri). Se un sopravvissuto alla polio ha un medico che non è interessato alla SPP o a saperne di più su questa malattia, e non è interessato ai problemi del suo paziente, il consiglio migliore è quello di cercare qualcuno che sia interessato e che possa essere utile.

A seconda della struttura e del medico, le raccomandazioni di trattamento possono variare da un semplice ammonimento, tipo "Non faccia troppo", a un elenco dettagliato di 20 o più interventi specifici. Nel primo genere di raccomandazione, il soggetto deve immaginarsi cosa fare. Il secondo tipo di solito consiglia il soggetto su come eseguire ogni raccomandazione, ma l'enormità di tutte quante assieme può essere opprimente per il soggetto. Il miglior consiglio è di scegliere un intervento che sembra facile da eseguire, di includerlo nel proprio stile di vita e poi di sceglierne un altro che sembra fattibile, e continuare da quel punto. Per esempio, la riduzione del peso corporeo è un suggerimento comune, ed è estremamente utile se si riesce a metterlo in pratica. Tuttavia, il controllo del peso è una delle raccomandazioni più difficili da seguire. Non è saggio incominciare con la più difficile. Invece, spostate la priorità della riduzione di peso più in basso sulla lista. Mano a mano che si ottengono dei benefici dalle altre raccomandazioni, diventa più facile intraprendere quelle più difficili.

Conservate e proteggete le capacità limitate dei muscoli e delle articolazioni

Si ritiene che i sintomi SPP di affaticamento corporeo, di dolori muscolari ed articolari abnormi, e di nuova debolezza muscolare, siano in parte causati dal troppo uso per troppi anni di muscoli e articolazioni ai massimi livelli della loro capacità. In questo modo i sopravvissuti alla polio sono stati in grado di competere con suc-

cesso con persone che hanno apparati neuro-muscolari completi. Per esempio, nel deambulare, ogni tipo di claudicazione richiede maggior energia rispetto alla deambulazione normale alla stessa velocità. Chi cammina con stampelle e apparecchi ortopedici usa da due a quattro volte più energia di chi cammina normalmente. La claudicazione può anche provocare sovratensione dei legamenti, e l'usura delle articolazioni. Inoltre, i sopravvissuti alla polio contraggono in continuazione alcuni muscoli mentre camminano. Durante la deambulazione normale i muscoli si contraggono e si rilassano ad ogni passo, pressappoco come fa il cuore quando pompa il sangue. È solo durante la fase di rilassamento, quando la pressione nei piccoli vasi sanguigni diminuisce, che avviene lo scambio essenziale di sostanze nutritive e prodotti di scarto dei muscoli. La contrazione continua provoca il cattivo nutrimento del muscolo e una riduzione della resistenza.

Dopo 20-30 anni o più, i muscoli e le articolazioni non possono continuare a lavorare a questi alti livelli della loro già limitata capacità. Forzando il loro lavoro continuo si avrà come risultato un aumento del dolore e l'incapacità di esercitare le attività funzionali. Perciò, il sopravvissuto riduce la sua attività e la sua partecipazione al lavoro, alla famiglia e agli avvenimenti sociali. La maggior parte dei soggetti scelgono di fare dei cambiamenti e imparano a mantenere la loro funzionalità facendo le cose nel modo più facile, compreso quello di approfittare delle comodità e delle tecnologie moderne e dei mezzi di locomozione alternativi.

Le due sub-sezioni seguenti si concentrano su due attività che i sopravvissuti alla polio devono svolgere per assicurare la conservazione e la protezione della muscolatura e delle articolazioni.

Attività di inventario

Fate una lista dettagliata di tutte le attività in casa, sul posto di lavoro e in comunità. Incominciate da quando vi alzate al mattino e continuate per il resto della giornata. Indicate la quantità di tempo, distanza e/o numero di volte per ogni giornata tipo. I sopravvissuti che deambulano dovrebbero acquistare un contapassi e misurare per quanti chilometri camminano al giorno o alla settimana. Una signora che asseriva di non fare più niente, ha scoperto che faceva cinque km al giorno dentro casa! Coloro che usano una carrozzina

manuale dovrebbero anche misurare la distanza ed elencare specificamente il numero di rampe e di salite che fanno, e il numero di trasferimenti effettuati. Ricordatevi di includere in un settore diverso le attività periodiche, come grandi cene di famiglia, l'occuparsi dei nipotini, i viaggi e le vacanze. Spesso queste attività possono essere così snervanti e fisicamente stressanti da diventare un incubo per i sopravvissuti alla polio.

Un'altra tecnica che può essere utile è quella di analizzare e assegnare una priorità a ciascuna attività e porsi le seguenti domande:

- È possibile ridurre il numero di viaggi senza ridurre la funzionalità?
- È possibile usare un modo meno stancante per svolgere un'attività?
- Quali comodità e tecnologie moderne, compresi articoli elettronici e di motorizzazione, possono ridurre il dispendio di energia richiesto da un'attività?
- È possibile spezzare l'attività in parti da svolgere diverse volte al giorno o alla settimana, intervallate da periodi di riposo o di diversa attività?
- Chi altro può svolgere parte o la totalità di queste attività? Per esempio, il sopravvissuto deve proprio spingere il tosaerba e reggere il taglia-bordi? C'è qualcun altro, come un familiare o un giovane vicino che può fare lo stesso lavoro altrettanto bene con un po' di supervisione? Oppure, se il prato è abbastanza grande, il sopravvissuto alla polio potrebbe permettersi il lusso di un veicolo tosaerba.

Questo inventario e valutazione delle attività, assieme ad altre raccomandazioni, dovrebbe formare una mappa per la conservazione dell'energia.

Tenete sotto controllo il vostro peso

Assieme al programma di conservazione dell'energia, è importante riconoscere che mano a mano che si riduce l'attività, si deve ridurre anche il quantitativo di cibo che si consuma. Se non si diminuisce il quantitativo di cibo, di conseguenza aumenterà il peso corporeo. Un aumento di peso aumenta a sua volta il carico sulla muscolatura e sulle articolazioni, dando origine a ulteriore affatica-

mento, a dolori e a debolezza muscolare. Si dovrà insistere sugli alimenti a basso contenuto di grassi e si dovrà ridurre la quantità delle porzioni. *È importante non saltare pasti, come la prima colazione. Questa strategia porta il corpo a pensare che stia soffrendo la fame. Il corpo allora rallenta il metabolismo e immagazzina il cibo, con conseguente ulteriore aumento del peso corporeo.*

Fare più movimento allo scopo di ridurre il peso non è generalmente un'opzione per i soggetti con SPP, perché soffrono già di troppo uso della loro muscolatura e non possono tollerare gli esercizi intensivi necessari per dimagrire. Perciò, il controllo del peso può essere raggiunto solo con la dieta. Controlli del peso giornalieri o settimanali, se possibili, sono importanti. Se il soggetto non riesce a tenere sotto controllo il peso, allora sarà utile l'aiuto di un dietologo. Ricordate, comunque, che questa persona può aver bisogno di materiale informativo sulla SPP e sui motivi per i quali il sopravvissuto alla polio non può aggiungere esercizio supplementare. Il sopravvissuto alla polio deve fare delle modifiche permanenti alle abitudini alimentari di tutta la vita senza ricorrere all'esercizio. Sebbene sia difficile da raggiungere, la perdita di peso è probabilmente l'unico metodo efficace per togliere il carico dalla muscolatura. Molti sopravvissuti alla polio lo fanno con successo.

Trattamento dell'affaticamento, dei dolori muscolari e della nuova debolezza muscolare

Mentre le tecniche di conservazione dell'energia, le attività funzionali non stancanti e la limitazione del peso corporeo sono le principali raccomandazioni per il trattamento dell'affaticamento, dei dolori muscolari e della nuova debolezza muscolare, esistono specifici interventi di trattamento anche per ognuno di questi sintomi.

L'affaticamento generalizzato della SPP è un tipo di affaticamento abnorme e unico che può variare da un episodio occasionale, al *crollò pomeridiano* di tutti i giorni, a una sensazione di stanchezza permanente. L'affaticamento può essere talmente grave che il sopravvissuto alla polio entra in un circolo vizioso in cui si alza stanco, va al lavoro, torna a casa per andare a letto, e trascorre i weekend a letto.

Imparate delle tecniche di rilassamento o di meditazione per ottenere il massimo dai periodi di riposo. Oltre alle tecniche di conservazione dell'energia, i periodi di riposo sono importanti per alleviare l'affaticamento della SPP. Le raccomandazioni includono spesso un'ora di riposo o di sonno al giorno a casa propria o sul posto di lavoro. Per l'affaticamento più grave, i periodi di riposo dovranno essere più frequenti. Però, molti sostengono di passare tutto il tempo in cui dovrebbero riposare a pensare a ciò che non stanno facendo. Per rendere più efficaci questi periodi di riposo, il soggetto deve imparare l'arte del rilassamento. Delle audiocassette per rilassarsi e meditare, o della musica per massaggi, sono utili per raggiungere uno stato di rilassamento più profondo ed efficace. Si possono acquistare queste cassette nei negozi di alimenti per la salute e nelle migliori librerie. È meglio disporre di un sistema "auto-reverse" per ascoltare le cassette evitando d'interrompere bruscamente lo stato di rilassamento. È importante usare le cuffie per rispetto del prossimo.

Se nonostante le tecniche di conservazione dell'energia ed i periodi di riposo non si riesce a ridurre l'affaticamento e i dolori muscolari, il soggetto che lavora dovrebbe pensare a prendersi due o tre mesi di permesso temporaneo per motivi di salute. Questo tipo di permesso dà la possibilità di vedere gli effetti di una modifica più radicale dell'attività e del prendere le cose con più comodo. Le casalinghe sono considerate come persone che lavorano. Si dovrebbe trovare il sistema di permettere anche a loro di prendere dei permessi per motivi di salute.

I dolori muscolari riferiti dai sopravvissuti alla polio con SPP sono profondi e diffusi. Questi dolori compaiono nei muscoli che erano stati indeboliti all'epoca dell'episodio acuto della polio. Quando i dolori compaiono negli arti che il soggetto ritiene siano forti e non toccati dalla polio, la cosa lo spaventa. Anche le persone alle quali nella fase acuta era stata diagnosticata poliomielite non paralitica hanno questo tipo di dolori muscolari. Ciò non sorprende, perché a quel tempo si faceva poco caso alle leggere debolezze muscolari, a causa delle condizioni di emergenza dovute all'epidemia, del bisogno di letti negli ospedali e della mancanza di fisioterapisti esperti nell'effettuare esami manuali dettagliati ed accurati della muscolatura. Nel secondo capitolo si descrive il caso di quelle persone che credevano di non avere la polio in certi muscoli, ma

che adesso quegli arti mostrano chiaramente i sintomi o i segni della vecchia polio, come rivelano gli esami elettromiografici.

I sopravvissuti alla polio con SPP riferiscono che i loro dolori muscolari profondi non rispondono ai soliti antidolorifici, ma che l'acqua calda dà loro un sollievo temporaneo. Molti però si vantano di fare bagni in acqua alla temperatura più calda che riescono a sopportare. Tali alte temperature possono provocare danni al corpo e sono poco efficaci nel diminuire questo tipo di dolori muscolari per un tempo prolungato. La temperatura elevata crea una sensazione di bruciore, che blocca temporaneamente il dolore muscolare meno intenso. Questi bagni caldi provocano un aumento della temperatura corporea e del ritmo cardiaco e sono causa di una spossatezza debilitante. Se il soggetto sta immerso nell'acqua, come nel caso di chi è seduto in una vasca di acqua calda o è immerso fino alla nuca in una sorgente di acqua termale, la temperatura dell'acqua dovrebbe essere calda (36-37 gradi Celsius) e la durata del bagno non dovrebbe superare i 20 minuti. Se si immerge solo un braccio o una gamba, l'acqua può arrivare a 40.5 gradi Celsius.

Va evitata ogni attività fisica non essenziale. Il miglior modo per alleviare i dolori muscolari è quello di togliere il carico dalla muscolatura. Degli esempi per gli arti inferiori comprendono: evitare di fare le scale, evitare l'uso di sedie basse ed evitare di piegare profondamente le ginocchia; usare preferibilmente l'ascensore, sedie alte, parcheggi riservati, sgabelli per doccia e usare criteri di limitazione del peso corporeo. Per ridurre il carico agli arti superiori, bisognerà non solo limitarsi nel sollevare, spingere e tirare oggetti, ma occorrerà anche fare attenzione alle attività ripetitive svolte a basso livello, come l'uso del computer, il cucito e altri lavori manuali, l'atto di tenere un libro o una rivista mentre si legge, e il gesticolare con le mani mentre si parla. La riduzione del carico di lavoro sulla muscolatura quel tanto che basta per eliminare i dolori muscolari può richiedere l'uso di un apparecchio ortopedico e/o di limitare la deambulazione in casa e sul lavoro, e di utilizzare una carrozzina motorizzata per percorsi più lunghi.

Il miglioramento dei dolori muscolari e dell'affaticamento dovuti alla SPP può richiedere un periodo che varia da pochi mesi a un anno. Il periodo di tempo dipende dalla gravità dei dolori e dell'affaticamento, da quanto tempo questi sintomi erano presenti, e dal-

la capacità del soggetto di apportare modifiche significative al proprio stile di vita. In una clinica per polio, si è osservato che il dolore e l'affaticamento erano ridotti o assenti nei soggetti che erano riusciti ad incorporare le raccomandazioni nel loro stile di vita. Nei soggetti che non erano stati in grado di apportare le modifiche al loro stile di vita, il dolore era invariato o era peggiorato nell'85% dei casi e l'affaticamento era invariato o peggiorato nel 100% dei casi.

Tipi di nuova debolezza muscolare

Nei sopravvissuti alla polio si notano tre tipi di nuova debolezza muscolare: (1) il normale calo di forza muscolare dovuto all'invecchiamento; (2) debolezza dovuta al troppo uso della muscolatura al di là della sua capacità per un lungo periodo di tempo, e (3) debolezza dovuta a disuso.

Calo di forza muscolare dovuto all'invecchiamento

È noto che, col passare degli anni, gli atleti hanno un calo della loro forza massima e della loro capacità atletica. Diventano meno competitivi nei loro sport, ma questa perdita di forza non comporta alcuna perdita di capacità per svolgere le attività quotidiane, la maggior parte delle quali richiede il 10-20% della capacità massima. Lo stesso tipo di perdita di forza si ha con le persone che non sono degli atleti. Misurando la forza massima di presa in oltre 1000 persone attive si è potuto dimostrare che in media la forza massima di presa si osserva a 35 anni di età (59 kg per gli uomini e 36 kg per le donne). A 65 anni di età la forza di presa media diminuisce del 25% (45 kg per gli uomini e 27 kg per le donne). Questo tipo di calo di forza muscolare si osserva anche nei soggetti affetti da polio.

I soggetti che hanno avuto la polio paralitica assomigliano molto a dei super atleti, in quanto funzionano ad alti livelli della loro capacità muscolare per effettuare le attività quotidiane, compreso il lavoro. Tuttavia, gli "atleti" polio hanno una capacità muscolare massima notevolmente ridotta. Quando perdono anche una piccola quantità di forza muscolare con l'invecchiamento, ciò può diventare molto evidente. Di conseguenza, perdono una capacità proporzionata di svolgere le attività del vivere quotidiano come cammina-

re, scrivere o respirare. Questo calo di capacità può essere riferito da sopravvissuti alla polio come affaticamento muscolare, perdita di resistenza o nuova debolezza muscolare.

Debolezza da troppo uso ed esercizio da sovraccarico

Il secondo tipo di debolezza muscolare nei soggetti con SPP è il risultato di troppo uso dei muscoli in relazione alla loro capacità. La nuova debolezza compare nei muscoli che sono attivi, ma che hanno la polio, e in estremità forti che si riteneva non fossero state colpite dalla polio. Per esempio, come ha affermato un sopravvissuto "La mia gamba con la polio va bene, ma la gamba buona, la destra, sta diventando sempre più debole e mi fa male". Quando era in piedi, tutto il peso del corpo era sostenuto dalla gamba destra. D'altra parte, persone con l'uso di una muscolatura integra possono assumere diverse posizioni quando stanno in piedi, cioè prima su una gamba, poi sull'altra, e poi su entrambe. Quest'uomo invece ha solo *una* posizione quando è in piedi. Oltre a sovraccaricare la gamba destra quando è in piedi, questo arto faceva un doppio lavoro ad ogni passo mentre camminava, saliva e scendeva le scale, mentre si sedeva e si alzava, e quando si alzava dal pavimento. Per ridurre il dolore e l'affaticamento della gamba buona, gli venne raccomandato un lungo apparecchio ortopedico (tutore) per la *gamba sinistra*. Questo apparecchio gli ha permesso di mettere il carico sulla gamba sinistra e sull'apparecchio quando era in posizione eretta e di rilassare la gamba destra. Usando il tutore ha ridotto anche il lavoro continuo della gamba destra per camminare e per salire e scendere le scale. Dopo parecchie settimane i dolori lombari erano spariti, perché adesso camminava in posizione più eretta. Le raccomandazioni di apportare modifiche allo stile di vita di quest'uomo comprendevano: l'uso di un parcheggio riservato, la riduzione dei percorsi a piedi, di evitare di fare le scale, di utilizzare sedie più alte e sedili di comode rialzati a casa sua, e di evitare di abbassarsi sul pavimento, tranne in caso di emergenza. Con tutti questi cambiamenti al suo stile di vita, la debolezza e il dolore alla gamba destra (quella forte) cessarono ed egli fu in grado di continuare a lavorare. Gli altri problemi, come la riduzione del peso corporeo e la riduzione del fabbisogno energetico per fare giardinaggio e per partecipare ad eventi sportivi, divennero più facili da

affrontare. Questo programma permette di rallentare la velocità di perdita della forza muscolare.

Una preoccupazione comune dei soggetti polio è l'effetto dell'esercizio su questi muscoli che lavorano ad alti livelli della loro capacità e che ora si stanno indebolendo. Se si fanno esercitare o lavorare dei muscoli normali in una situazione di sovraccarico (al massimo della loro capacità e poi ancora di più) per un periodo di settimane e mesi, i muscoli rispondono con un aumento di prestazione e di misura. In passato, nei primi tempi della fase di convalescenza della polio, il principio del sovraccarico non veniva raccomandato fin tanto che non fosse passato un anno dall'inizio della malattia. Si riteneva che un tale lavoro intensivo arrestasse il recupero del muscolo, recupero che era già in atto. Tuttavia, passato il primo anno, gli allenamenti intensivi erano accettabili e venivano ampiamente utilizzati. Molti sopravvissuti alla polio raggiungevano una forza incredibile grazie alla combinazione del processo di gemmazione e di ipertrofia delle fibre muscolari (Vedi Primo Capitolo).

Dopo trenta - cinquant'anni, quando la muscolatura sembrava diventare debole, dolorante e affaticata, i sopravvissuti ripresero a rivolgersi al principio del sovraccarico. Hanno incominciato ad allenarsi, a frequentare corsi di aerobica, a nuotare, hanno aumentato gli allenamenti e hanno incominciato ad usare le scale sul posto di lavoro. Sebbene la sintomatologia peggiorasse, era difficile per i sopravvissuti pensare che il loro peggioramento potesse essere dovuto all'esercizio o al lavoro supplementare. Una muscolatura che si è fatta lavorare eccessivamente e che è già affaticata non può rispondere al principio del sovraccarico con un aumento della prestazione e con ipertrofia. Al contrario, questi muscoli rispondono con una prestazione ridotta e con dolore. In alcuni casi un muscolo o parte di un muscolo possono diventare visibilmente più piccoli (atrofia muscolare post-polio).

Conservate la capacità muscolare per funzioni importanti, per la famiglia e il lavoro, e per le attività sociali. È meglio smettere esercizi studiati per aumentare la forza muscolare come parte delle modifiche allo stile di vita per scaricare la muscolatura. Una volta che l'affaticamento e i dolori muscolari sono scomparsi e si è costruita una capacità di riserva, si possono valutare degli esercizi aerobici di rafforzamento accuratamente monitorati, in considerazione dell'effetto benefico che possono avere sull'attività presente e

futura. In presenza di dolori e di affaticamento muscolare possono essere utili degli esercizi molto leggeri. Degli esercizi facili sott'acqua (senza resistenza) in una piscina riscaldata, esercizi di rilassamento e meditazione e tecniche di consapevolezza corporea, possono pure essere utili.

Debolezza muscolare da disuso

Si ha debolezza muscolare quando i muscoli non sono stati usati o sono stati usati poco. Questa debolezza può subentrare a seguito dell'immobilizzazione di un braccio o di una gamba con l'ingessatura, per permettere ad una frattura di guarire, o dopo un periodo di allettamento per influenza, interventi chirurgici o malattia. Oltre a debolezza muscolare agli arti, l'allettamento provoca il decondizionamento dell'apparato cardiovascolare e respiratorio. I soggetti con SPP decondizionano più rapidamente e si riprendono più lentamente dall'allettamento e dall'immobilizzazione rispetto ai soggetti con neuroni motori spinali intatti. Quando un sopravvissuto alla polio si trova in una di queste situazioni debilitanti, è utile iniziare al più presto un programma di esercizi di ricondizionamento. Può essere utile persino un programma di condizionamento parziale mentre il paziente è ancora allettato.

Un programma di ricondizionamento consiste in esercizi e attività funzionali, come stare seduti, stare in piedi o camminare. Le attività sono studiate per mantenere il livello esistente di attività muscolare e, in un modo accuratamente graduato, per stimolare e riportare la forza muscolare e la fitness aerobica al livello precedente la malattia o il danno. Di solito, questi programmi sono preparati da fisioterapisti o da terapisti occupazionali. Tuttavia, la maggior parte dei fisioterapisti e dei terapisti occupazionali sono poco pratici di polio. Questo è un altro di quei casi in cui è importante fornire ai professionisti della sanità informazioni sulla polio e sulla SPP. È molto importante mostrare o descrivere i modi in cui il sopravvissuto svolge le attività quotidiane, cioè come si sposta, come si alza dalle sedie, o come deambula. Queste informazioni sugli spostamenti sono necessarie perché ogni sopravvissuto alla polio ha un suo modello unico di debolezza muscolare e di ampiezza di movimento articolare, e ognuno ha elaborato dei modi speciali che meglio si addicono alla sua capacità di svolgere attività funzionali.

Se si sospetta si tratti di debolezza da disuso, la regola empirica per il terapeuta che valuta l'intensità e la quantità di esercizio o di attività adatti per il soggetto è: (1) valutare l'intensità (carico) che il sopravvissuto riesce a tollerare e poi applicare metà del carico, (2) ridurre a metà il numero di ripetizioni stimato e, (3) raddoppiare il tempo dei periodi di riposo stimato. Se l'affaticamento sparisce in meno di 30 minuti, non si ripresenta nei due giorni successivi, e i dolori muscolari non aumentano, il programma può essere aumentato gradatamente. La comparsa di dolori o di affaticamento muscolari indica un sovraccarico e richiede la rivalutazione degli esercizi e delle altre attività nelle quali il soggetto è impegnato.

Gli stessi problemi di affaticamento e di debolezza possono presentarsi a carico dei muscoli della respirazione, della deglutizione o della parola. I soggetti colpiti da polio bulbare devono rendersi conto dell'eventualità della comparsa di nuova debolezza nei muscoli della respirazione e della deglutizione. Qualsiasi tipo di storia di problemi respiratori o di deglutizione nella fase acuta, come: "Tenevano il polmone d'acciaio fuori dalla mia porta, ma non ne avevo bisogno", indica la possibilità dell'interessamento della muscolatura respiratoria o della deglutizione all'epoca della polio. Questi argomenti sono trattati più dettagliatamente nel Secondo Capitolo.

TRATTAMENTO DEI DANNI MUSCOLARI ED ARTICOLARI

I sopravvissuti alla polio, sia con o senza SPP, sono soggetti a danni neuro-muscolo-scheletrici (nervo-muscolo-osso) che provocano abbastanza dolori da interferire con la funzionalità. Questo tipo di dolore è più localizzato dei dolori muscolari profondi e diffusi della SPP. Un'altra differenza è che il dolore muscolare della SPP tende ad essere continuo, mentre il dolore da danno muscolo-scheletrico può di solito venire ridotto e aumentato secondo le diverse posizioni, contrazioni muscolari, movimenti, o pressioni. Alcuni di questi danni possono essere conseguenti a cadute o traumi, ma gran parte dei problemi sono causati da forze applicate a lungo termine, in modo ripetitivo e abnorme su strutture corporee. Si hanno forze abnormi per debolezza o paralisi muscolari e per la

capacità sorprendente del corpo di cercare di sostituire altri muscoli o legamenti per supplire alle perdite muscolari. Il problema è che la sostituzione non è esattamente la stessa delle forze prodotte da muscoli e articolazioni normali. Può darsi che i muscoli sostitutivi debbano tirare obliquamente ed esercitare una forza maggiore in una diversa direzione. In termini meccanici, questa situazione sarebbe come far funzionare un'automobile a tre cilindri (invece che a sei) con l'estremità anteriore non allineata. Nel corpo, queste forze abnormi si hanno durante posture quali lo stare seduti, in piedi e supini, e durante attività come camminare, alzarsi da una sedia, o scrivere a macchina. Però, con l'andare del tempo queste forze abnormi causano un'usura irregolare delle strutture delle articolazioni (osteoartrosi) sovratensione e indebolimento dei legamenti e dei muscoli, restringimento di fasce (guaine di tessuto fibroso che circondano i muscoli e le articolazioni), e schiacciamento di tessuti (nervi compresi). In molti casi, se queste forme non vengono trattate, si avrà un'ulteriore perdita di capacità funzionale.

Sfortunatamente, molti sopravvissuti alla polio e molti professionisti della sanità considerano questi problemi di dolori come semplice artrosi, un disturbo con il quale si deve imparare a convivere. Il dolore viene trattato con farmaci e con il calore. Tuttavia, questo trattamento non dà che un sollievo temporaneo. Il disturbo peggiora e diventa più difficile da correggere, e così si aggiunge un'altra menomazione a cui il sopravvissuto alla polio deve supplire.

Danni ripetitivi da stress nei sopravvissuti alla polio

La maggior parte dei problemi di dolore dei sopravvissuti alla polio sono come i danni da stress ripetitivi o i traumi cumulativi sul posto di lavoro o da sport. La sindrome del tunnel carpale (CTS) è messa in relazione con l'uso a lungo termine del computer da parte di persone non affette da polio. Nei soggetti con SPP si osserva un'alta incidenza di CTS in quelli che usano impugnature rotonde su stampelle o bastoni. Questi ausili producono pressione sulla superficie di carico delle mani e la compressione di un nervo a livello del polso. Se non trattata, la CTS può causare la perdita di sensibilità e di forza muscolare della mano. Il gomito del tennista è così chiamato per i danni provocati dall'uso del rovescio nel tennis. Il

dolore è sul lato esterno del gomito. Comunque, il danno è provocato dal troppo uso dei muscoli che aprono le dita e che alzano il polso. L'attività che provoca questo tipo di danno è il movimento ripetitivo a un basso livello, dall'uso del martello a lavori manuali come il ricamo. Altri danni agli arti superiori nei soggetti con SPP comprendono il pollice del guardiacaccia (allentamento dei legamenti alla base del pollice che impedisce di afferrare o stringere oggetti), e il gomito da baseball (dolore muscolare sul lato interno del gomito). Questi due problemi possono essere causati dallo spingere manualmente la carrozzina per lunghi periodi di tempo.

La spalla viene penalizzata dall'uso a lungo termine di una carrozzina manuale o dalla deambulazione con stampelle e apparecchi ortopedici. Due dei più comuni inconvenienti sono: (1) la tendinite del bicipite, lo sfilacciamento e dolore del lungo tendine del muscolo del bicipite (del braccio), nel tratto di tendine che attraversa la spalla; (2) i danni alla cuffia dei rotatori (dei muscoli che si attaccano attorno alla capsula articolare della spalla). Inoltre, c'è un'alta incidenza di posture abnormi della testa e del collo che si traducono in dolori alla testa, alle spalle, al braccio o alla mano.

Nel busto e negli arti inferiori, uno degli inconvenienti più comuni nei sopravvissuti alla polio è la sacroileite (infiammazione e dolore dell'articolazione sacroiliaca). Due articolazioni sacroiliache congiungono il tronco con il bacino. Queste due articolazioni sono formate dall'osso sacrale a forma di triangolo inverso, incuneato su ciascun lato tra le due ossa iliache o pelviche. L'apice del sacro forma la base della spina dorsale. Il coccige è attaccato alla parte inferiore del sacro (apice del triangolo). Nell'articolazione sacroiliaca c'è poco movimento, circa 6 millimetri nei giovani adulti. Nelle donne in gravidanza i legamenti delle articolazioni si rilassano e permettono un maggior movimento delle articolazioni sacroiliache. Questi legamenti non sempre si stringono correttamente dopo il parto, dando luogo a movimento eccessivo.

Il danno alle articolazioni sacroiliache nei soggetti con SPP è messo in relazione con maggior frequenza con la deambulazione ed è causato da forze esercitate a lungo, in modo non uniforme ed eccessivo, sulle articolazioni. Tali forze abnormi si hanno in caso di debolezza della muscolatura dell'anca, quando una gamba è più corta, o in presenza di dolori alla gamba o al piede. Questi problemi provocano un eccessivo movimento laterale del tronco sulla

gamba portante il carico durante la deambulazione. Questo movimento eccessivo provoca ad ogni passo delle forze ripetitive abnormi sulle articolazioni sacroiliache.

Altri problemi nei sopravvissuti alla polio sono la borsite trocanterica (infiammazione sul lato dell'anca), che provoca dolori quando si è sdraiati sul fianco o mentre si cammina; e il dolore patello-femorale (dovuto al disallineamento della rotula sulla gola del femore), che provoca dolore sul lato frontale del ginocchio, in particolare scendendo le scale.

Sebbene le cause dei danni da stress ripetitivo sul posto di lavoro e nello sport possano in alcuni casi essere diverse da quelle nei soggetti SPP, i danni alle strutture anatomiche sono gli stessi. Esistono dei trattamenti efficaci per i danni da sport e sul posto di lavoro; esistono anche delle modifiche efficaci di trattamento per i problemi dei sopravvissuti alla polio.

Chiedete una diagnosi anatomica specifica

La parte più importante del trattamento incomincia con una diagnosi anatomica delle articolazioni, legamenti, muscoli, tendini e/o nervi che hanno subito danni. Inoltre, è importante una diagnosi delle attività per individuare la causa del danno. Se non si riesce a trovare e ad eliminare la causa, o per lo meno a modificarla, il trattamento non avrà molto valore. Qui di seguito elenchiamo alcune delle procedure che si possono usare per fare una diagnosi anatomica e una diagnosi delle attività che causano questi inconvenienti:

- Prendere nota accuratamente della storia del dolore, compreso da quando è iniziato, quali sono le attività che lo fanno peggiorare, che cosa lo fa diminuire, e l'effetto del riposo a letto sul dolore.
- Controllare tutti i movimenti - per un campo d'azione pieno o limitato - delle articolazioni della zona, e per campi d'azione di movimento dove c'è presenza o assenza di dolore.
- Controllare la forza di tutti i muscoli e dopo quanto tempo compare il dolore.
- Sottoporre i legamenti a sollecitazione (tendendoli leggermente) per vedere se c'è presenza o assenza di dolore e per vedere quali movimenti non provocano dolore.

- Palpare (esplorare toccando) la zona per vedere se c'è presenza o assenza di dolore.
- Verificare se ci sono cambiamenti ai nervi sensitivi.
- Verificare i riflessi muscolari, ad es. battendo leggermente il ginocchio.
- Prendere nota della storia delle attività del paziente per determinare la causa del danno.

Tra i professionisti della sanità la cui formazione professionale li prepara ad effettuare le diagnosi anatomiche di questi problemi vi sono gli ortopedici, i fisiatristi, i neurologi ed i fisioterapisti specializzati in fisioterapia ortopedica e in fisioterapia dello sport. La maggior parte dei medici non vengono preparati a fare una diagnosi muscoloscheletrica così precisa e preferiscono indirizzare i sopravvissuti alla polio ad altri medici o a fisioterapisti per una valutazione specifica. I fisioterapisti e i terapisti occupazionali vengono preparati a valutare le attività del vivere quotidiano e la prestazione lavorativa. Questi professionisti possono aiutare il sopravvissuto alla polio a stabilire quale attività ha causato la patologia e a trovare modi alternativi per evitare i traumi provocati da quell'attività.

Principi di trattamento

I sopravvissuti alla polio rispondono molto bene al metodo di insegnamento del trattamento, dove il terapeuta serve per valutare e per insegnare o allenare. Questo modello ha successo perché la maggior parte dei soggetti con SPP conosce il proprio corpo e le sue capacità. Questi soggetti sono favorevoli all'esercizio fisico e sono altamente motivati a migliorare la loro situazione. Per la maggior parte dei danni da stress al terapeuta servono solo da due a quattro sedute per valutare ed insegnare al soggetto e ai suoi familiari le procedure di trattamento. Sono poi necessarie delle rivalutazioni periodiche per controllare i progressi, per apportare correzioni o per aumentare gli esercizi e le attività funzionali.

Nei paragrafi seguenti si discutono alcuni dei principi di trattamento per sopravvissuti alla polio alle prese con i sintomi della SPP. La maggior parte dei pazienti conosce già questi principi, ma li tratteremo qui per un'analisi e per eventuali nuove informazioni.

Questi principi comprendono: il principio RICE; il riposo per la parte lesionata; ridurre l'infiammazione e il dolore; mantenere e aumentare nelle articolazioni danneggiate i movimenti che non provocano dolore; distendere, rinforzare e stabilizzare; apportare modifiche allo stile di vita.

Il principio RICE (Rest, Ice, Compression, and Elevation = Riposo, Ghiaccio, Compressione ed Elevazione)

Il principio RICE è usato nelle lesioni atletiche acute ed è prezioso per il trattamento al proprio domicilio. Il riposo e gli impacchi freddi sono molto usati; la compressione è usata nelle lesioni acute; e l'elevazione è usata per lesioni alle estremità, particolarmente ai piedi e alle mani.

Tenete a riposo la parte danneggiata

Per una parte danneggiata, l'attività che ha provocato il danno deve essere sospesa, almeno temporaneamente, al fine di permettere la guarigione dei tessuti. Il riposo a letto non è una buona opzione per il soggetto con SPP, se si può evitare. Piuttosto, le funzioni della parte danneggiata dovranno essere svolte in un modo diverso. Sfortunatamente, può darsi che il soggetto non disponga più di compensi per effettuare le azioni della parte danneggiata. Diviene quindi necessario rivolgersi a mezzi meccanici, elettrici ed elettronici e all'aiuto di terzi. Così, il consiglio apparentemente semplice di "riposare la parte danneggiata" può diventare l'aspetto principale del trattamento. D'altra parte, può darsi che l'unico trattamento necessario sia quello di eliminare la causa del danno. L'inventario delle attività e il suo aggiornamento sono importanti per contribuire a diagnosticare la causa della lesione.

Riducete l'infiammazione e il dolore (prevenite o riducete il gonfiore)

Sia il caldo che il freddo hanno un effetto anestetico sul corpo. Entrambi alleviano il dolore al momento del trattamento. Il calore, tuttavia, aumenta l'infiammazione, il gonfiore e provoca ulteriori danni ai tessuti. Il dolore aumenta più tardi. Invece, il freddo riduce l'infiammazione, il gonfiore e ulteriori danni ai tessuti. Il sollievo dal

dolore dura ben oltre il momento dell'applicazione. Gli antiinfiammatori non-steroidi (come l'ibuprofene) usati insieme ad impacchi freddi aumentano l'efficacia nel ridurre il dolore (gli antiinfiammatori non-steroidi vengono prescritti solo se adatti per il soggetto). Si possono usare impacchi freddi da tre a dieci volte al giorno, secondo l'intensità del dolore. Se applicati direttamente su un osso, gli impacchi freddi possono risultare molto dolorosi; pertanto si dovrebbe frapporre un panno tra l'impacco e la cute. In mancanza di un grande impacco necessario per il dorso e per l'articolazione sacroiliaca, un metodo economico sarà quello di usare un grosso pacco-famiglia di piselli surgelati.

Mantenete e aumentate i movimenti che non causano dolore alle articolazioni danneggiate

Movimenti ripetitivi e indolori di un'articolazione ne migliorano il nutrimento e contribuiscono a mantenere l'estensione di movimento dell'articolazione stessa. Il fisioterapista ha molti modi per togliere il carico delle articolazioni, cosicché il soggetto possa effettuare l'esercizio senza dolore. Per esempio, se una persona sta seduta su una sedia da ufficio con rotelle, appoggia le mani sul tavolo e poi si muove avanti e indietro con i piedi, questa persona muoverà passivamente (senza attività muscolare) i gomiti e le spalle. Questo esercizio sarebbe utile per una persona con una lesione alle spalle che non può muovere il braccio a causa del dolore. Lo stesso esercizio può fornire del moto passivo al ginocchio senza provocare dolore. Il soggetto appoggia le gambe e i piedi sul pavimento e poi si spinge avvicinandosi ed allontanandosi dal tavolo con le braccia. Inoltre, si può installare un semplice sistema casalingo di pulegge per consentire tutta una gamma di movimenti passivi per le articolazioni utilizzando un braccio o una gamba buoni per tirare in su e in giù l'arto danneggiato.

Distendere, rafforzare e stabilizzare secondo la necessità

Il fisioterapista ha un'ampia varietà di esercizi per rilasciare fasce tese, per mobilizzare superfici articolari, per fornire trazione da effettuare al domicilio, per distendere muscoli, per rilasciare punti "grilletto", per massaggiare tessuti molli, per rafforzare o rilassare

muscoli, per fare esercizi di scarico articolare, e per stabilizzare strutture articolari. Gli esercizi di stretching e di rinforzo muscolare sono ben noti ai soggetti con SPP. A questo punto, tentativi per distendere o allungare muscoli chirurgicamente devono essere valutati accuratamente, perché la tensione si può essere creata per dare stabilità. Per esempio, spesso i muscoli deboli del polpaccio diventano tesi per dare stabilità alla caviglia quando il soggetto è in piedi o cammina. Il rilascio di questi tendini muscolari causa il collasso della gamba sul piede durante la deambulazione. Il tentativo di rafforzare dei muscoli per contribuire alla stabilizzazione delle articolazioni è di poco aiuto perché gran parte dei muscoli dei soggetti con SPP ha raggiunto il massimo della forza.

La stabilizzazione delle articolazioni è una funzione importante sia dei muscoli che dei legamenti. Quando i muscoli sono deboli e i legamenti sono eccessivamente distesi subentrano instabilità e dolore. Mentre è possibile trattare il dolore con degli impacchi freddi e mettendo le articolazioni a riposo, la ripresa dell'attività richiede di solito qualche forma di stabilizzazione. Questa stabilizzazione è difficile ma necessaria. La stabilizzazione delle articolazioni si ottiene di solito con l'applicazione di bendaggi funzionali (taping), con l'uso di apparecchi ortopedici, di sostegni esterni (cinture per l'articolazione sacroiliaca), di ausili e con il rafforzamento muscolare (limitato).

Apportate delle modifiche al vostro stile di vita per evitare il ripetersi di lesioni

Molti problemi richiedono dei minimi cambiamenti allo stile di vita; alcuni richiedono cambiamenti importanti. Un esempio è il danno alla spalla in un soggetto che cammina con le stampelle. Strutturalmente, le spalle non sono in grado di sostenere il peso del corpo per 30 anni, e non reggono bene. Per mantenere la capacità di camminare per brevi tratti a casa o al lavoro, questa persona può aver bisogno di utilizzare un carrello motorizzato per spostamenti più lunghi.

Oltre a cercare di evitare il ripetersi del danno, è utile avere pronto un piano di trattamento immediato nel caso in cui si verifichi una lesione. L'applicazione immediata del principio RICE per le lesioni atletiche acute può ridurre notevolmente l'entità del danno

e del dolore. Se il principio RICE viene applicato abbastanza tempestivamente, è spesso possibile bloccare il dolore. Se il dolore continua, può essere utile mettersi in contatto con il terapista e chiedere aiuto. La carrozzina manuale non è una buona opzione, perché il fatto di spingerla provoca lesioni da stress ripetuto agli arti superiori e spossatezza muscolare se gli arti superiori sono stati toccati dalla polio.

Esempi di trattamento

Nei paragrafi seguenti diamo degli esempi di opzioni di trattamento per quei sopravvissuti alla polio che hanno i sintomi di SPP. Si discutono tre problemi muscoloscheletrici e si illustra il programma domiciliare. Gli argomenti descritti comprendono il dolore patello-femorale, la sublussazione della spalla con instabilità della scapola, e la sacroileite.

Il dolore patello-femorale è un problema di allineamento della rotula determinato da sbilancio del quadricipite (sul davanti della coscia) quando si contrae per raddrizzare il ginocchio. Col tempo, questo sbilancio provoca l'usura della parte inferiore della rotula e della gola del femore. Il dolore può essere così improvviso e intenso da provocare la caduta del soggetto. Il trattamento inizia con l'analisi, da parte del terapista e del soggetto, delle attività che innescano il dolore. Si raccomanderà di evitare le scale, le sedie basse, di accovacciarsi e di inginocchiarsi, e si consiglierà di applicare impacchi freddi sul ginocchio per lenire il dolore e ridurre l'infiammazione.

Poi il terapista mostrerà al soggetto e ad un familiare i movimenti sbagliati della rotula e come applicare il cerotto per correggere la linea di trazione. Questo trattamento richiede l'impiego di materiali speciali di "taping" per proteggere la pelle e per applicare forze correttive alla rotula. Il soggetto dovrà applicare il cerotto al ginocchio tutte le mattine e toglierlo al momento di andare a letto. Dopo circa una settimana il soggetto dovrà tornare dal terapista per un controllo del "taping" e per farsi prescrivere gli esercizi per la rieducazione del quadricipite. Di solito il problema si corregge nel giro di uno o due mesi e il soggetto può sospendere il "taping". (Si possono trovare questi cerotti speciali in confezioni di "taping" patello-femorale in cataloghi e negozi di prodotti per riabilitazione).

Per impedire il ripetersi di questo problema, se possibile si consiglia l'uso di ascensori; di rialzare alcune sedie e comode a casa propria e, in generale, di evitare le attività che sollecitano il ginocchio. Questo dolore al ginocchio è un problema che di solito si riesce a correggere e a trattare in due, o al massimo tre sedute di fisioterapia. Il dolore può ritornare, ma agendo prontamente con l'applicazione di impacchi freddi, "taping", ed esercizi, di solito si può risolvere il problema. In caso contrario, si dovrà prendere in considerazione la necessità di una maggiore stabilizzazione, come l'uso di una ginocchiera elastica con controllo della rotula.

Per la sublussazione della spalla e per l'instabilità della scapola, materiali di "taping" sono pure efficaci per alleviare il dolore di una spalla sublussata (paralisi del muscolo attorno alla spalla con sovraestensione dei legamenti) e per stabilizzare una scapola con debolezza o paralisi muscolare. Si può comprendere questo problema se ci si rende conto che la scapola è stabilizzata da ben 15 muscoli diversi. Se un solo muscolo è debole o non è in grado di funzionare, quelli più forti lo sovraestenderanno; perciò la scapola non sarà nella posizione giusta per permettere i movimenti del braccio. Questa debolezza provoca usura, dolore e perdita di funzionalità della spalla. In questi casi, il "taping" non corregge il problema, ma può evitare il dolore durante la giornata, mentre il soggetto è in piedi, e può ridurre l'ulteriore estensione dei legamenti.

La sacroileite è uno degli inconvenienti più comuni nei soggetti con SPP e uno dei più difficili da trattare. Possono essere necessarie da tre a trenta sedute di fisioterapia per aiutare il soggetto a risolvere il problema. Parte di questo problema ha a che fare con l'incapacità di mettere la parte a riposo completo. Gli spostamenti laterali del corpo durante la deambulazione sottopongono le articolazioni sacroiliache a gravi forze abnormi. Queste forze abnormi possono venire notevolmente ridotte, ma non eliminate, dall'uso di un bastone o stampelle da avambraccio. Gli esercizi per riallineare le articolazioni sacroiliache e altre ossa pelviche sono complicati. Un po' troppa forza può produrre correzione eccessiva. Una forza inadeguata può produrre correzione insufficiente. Per mantenere la correzione sono necessarie delle valutazioni dettagliate da parte del fisioterapista. Il problema principale è che è difficile stabilizzare le articolazioni sacroiliache una volta che si è ottenuta la posizione corretta. Il miglior metodo di stabilizzazione è la cintura sacroiliaca,

che viene portata bassa sulle anche. Quando viene stretta, la cintura sacroiliaca comprime e stabilizza le articolazioni sacroiliache. Le cinture. Si richiedono degli arti inferiori forti o l'aiuto di un'altra persona per ottenere la compressione necessaria. Nonostante questi problemi, molti sopravvissuti hanno imparato a tenere sotto controllo il dolore e la disfunzione delle loro articolazioni sacroiliache.

Vantaggi dell'auto-trattamento al proprio domicilio

Il metodo di insegnamento del trattamento fisioterapico è adatto a molti soggetti SPP ai quali sono stati indicati trattamenti ambulatoriali o terapia a domicilio. Esso è particolarmente utile per i pazienti ai quali le rispettive ASL pongono dei limiti al numero di sedute fisioterapiche. In questo caso, si tende a responsabilizzare il soggetto ad effettuare il trattamento e ad usare il fisioterapista solo per le valutazioni fisiche e per insegnare i programmi di trattamento specifici. Gli altri vantaggi sono:

- È possibile incominciare immediatamente con alcuni aspetti del trattamento al fine di ridurre il dolore e l'infiammazione.
- Si possono ridurre o modificare subito le attività che provocano danni da stress ripetuto.
- Il soggetto evita lo stress, l'affaticamento e il disagio di recarsi alla struttura dove si effettua la fisioterapia.
- I trattamenti possono essere fatti più volte al giorno al proprio domicilio, invece che tre volte alla settimana.
- I sopravvissuti alla polio si assumono la responsabilità del trattamento e del prendersi cura di se stessi; di solito questi soggetti si rivelano geniali e creativi nel risolvere i problemi.
- I sopravvissuti alla polio imparano a prendersi cura del loro corpo, e a lungo andare chiedono sempre meno aiuto ai professionisti della sanità.

Delle limitazioni al programma di auto-trattamento al proprio domicilio possono essere:

- Un'insufficiente motivazione del soggetto. Mentre molti sopravvissuti alla polio desiderano assumere un ruolo attivo nel loro trattamento, alcuni non sono in grado di assumersi questa responsabilità.

- Il sistema di sostegno da parte dei familiari e degli amici è importante. Per partecipare al programma di auto-trattamento, è utile che il soggetto abbia un buon sistema di sostegno. Molti degli esercizi sono complessi; a volte è necessario essere in due per ricordare tutti i dettagli o per eseguire la procedura.
- Qualche volta il soggetto ha la necessità di comunicare ulteriormente con il fisioterapista per trovare risposta ad alcune domande. Questa interfaccia può essere difficile, dato che il fisioterapista è di solito occupato durante gran parte del giorno.
- Molti fisioterapisti non si trovano a loro agio con il metodo di insegnamento. Infatti, molti sono stati istruiti ad effettuare solo i trattamenti.

RIASSUNTO

Questo capitolo presenta i principi di auto-trattamento per soggetti con SPP. Il programma richiede l'istruzione dei sopravvissuti alla polio e dei loro familiari sulla natura del danno provocato dal virus della polio alle cellule nervose del midollo spinale e del cervello, sul processo di ripresa della forza muscolare, e sugli effetti del troppo uso per troppo tempo della muscolatura e delle articolazioni. Con questa consapevolezza, con le raccomandazioni e l'aiuto di professionisti della sanità, i sopravvissuti possono elaborare un programma di modifiche al loro stile di vita al fine di alleviare l'affaticamento e i dolori della SPP, e di rallentare l'insorgenza di nuova debolezza muscolare. Inoltre, i sopravvissuti con o senza SPP possono imparare i trattamenti da effettuare al proprio domicilio per tenere sotto controllo le lesioni ricorrenti da sollecitazione, da parte di forze anomale sui muscoli e sulle articolazioni.

Dopo circa un mese si inizia a ridurre l'affaticamento e il dolore muscolare della SPP e si sarà già a buon punto dopo tre mesi di riposo e di modifiche allo stile di vita. Tuttavia, per quelli che sono totalmente esausti ci vorrà anche un anno prima di notare dei miglioramenti significativi. Questo programma è difficile perché spesso richiede il cambiamento di un'attività che il soggetto aveva realizzato o evitato con fatica (come un parcheggio per handicap-

pati). Il sopravvissuto non ha bisogno soltanto d'aiuto, ma anche e principalmente, di comprensione da parte dei familiari, di amici e colleghi. Quando i sintomi della SPP si sono aggravati, molti soggetti hanno lasciato che il loro mondo diventasse più piccolo, perché hanno rinunciato a prendere parte alle attività di famiglia e agli avvenimenti mondani. Con un nuovo programma di auto-trattamento, questi soggetti possono animarsi ed entusiasinarsi per i cambiamenti al loro stile di vita e alle nuove attività che adesso possono svolgere. Una volta che i dolori e l'affaticamento sono spariti, le attività possono essere aumentate lentamente per stabilirne i nuovi limiti.

Se anche solo un piccolo aumento di qualche attività provoca dolore, ciò indica che non c'è capacità di riserva. Maggior riposo e conservazione dell'energia sono necessari per ricostruire e ristabilire le proprie capacità di riserva, permettendo al sopravvissuto di gestire un'attività inaspettata e di riprendere a vivere un'esistenza più piena.

— 7 —

Dimensioni psicosociali della polio e della sindrome post-polio

RHODA OLKIN

Un amico che come me aveva la polio, una volta mi disse: “Franklin Delano Roosevelt ha liberato il paese dalla Depressione (nota: degli anni Trenta) e ha salvato il mondo dai Nazisti. Cosa hai fatto *tu* ultimamente?”. Anche se detto per scherzo, il messaggio di base tocca le persone con la polio: Noi siamo stati le storie del successo della riabilitazione. Potevamo essere qualsiasi cosa, perfino il presidente degli Stati Uniti. Bene, sono esausta solo a pensarci.

Ho avuto la polio nel 1954, quando avevo 15 mesi. (Farò il conto per voi: adesso ho 45 anni). Ho contratto la polio circa un anno prima che il vaccino diventasse disponibile. Gli effetti più gravi li ho avuti in una gamba, che è più corta dell'altra di circa sei centimetri, e che è quasi completamente paralizzata al di sotto della coscia. Da bambina ho portato degli apparecchi ortopedici di varie lunghezze sulla gamba colpita e ho subito due importanti operazioni per correggere i problemi causati dalla polio. Circa 10 anni fa ho incominciato ad usare uno scooter (una carrozzina motorizzata) al lavoro o per fare le compere, delle stampelle (per distanze più brevi), o nessun aiuto (a casa). Ritengo di avere la sindrome post-polio (SPP), un aumento improvviso di stanchezza, debolezza e dolori, da quando avevo circa 35 anni (proprio in tempo per avere un bambino!).

Come sopravvissuta alla polio, come soggetto con SPP, e come psicologa specializzata in disabilità e problemi familiari, ho avuto molte occasioni per pensare alla disabilità e per scriverne. Qui di seguito vi sono dei punti chiave che riguardano le persone con disabilità; alcuni sono specifici per persone con polio/SPP. Questo capitolo copre un ampio territorio, perché le implicazioni psicologiche e sociali della polio sono vaste. Il materiale sarà trattato sotto due idee principali: problemi di identità – come ci vediamo in quanto persone con polio/SPP; ed effetti sociali – come interagiamo con il mondo e, cosa forse più importante – come il mondo ci percepisce.

PROBLEMI DI IDENTITÀ

In quanto persone con la polio, come ci pensiamo e come ci vediamo? Come siamo visti dagli altri? La società assegna vari ruoli alle persone con disabilità. Infatti, la disabilità è spesso chiamata “un costrutto sociale” nel senso che la disabilità è meglio compresa in termini di come la società percepisce la disabilità. Storicamente, la società ha percepito la disabilità in tre modi principali: il modello morale, il modello medico e il modello di minoranza. Ciascuno di questi modelli ha un proprio punto di vista su cosa sia “il problema” della disabilità, su di chi è il problema, e su quali sono le vie migliori per affrontare il problema.

Il modello morale

Il modello morale è il primo e il più antico. In quest’ottica, la disabilità è un difetto causato da errori morali o da peccati. Porta vergogna alla persona con la disabilità e alla sua famiglia, responsabili di aver causato la disabilità. La disabilità rappresenta il castigo divino, la mancanza di fede, un errore morale o una prova di fede. Qui prevale l’idea che “Dio ci dà solo quello che riusciamo a portare”. Da questo punto di vista, la famiglia della persona con la disabilità è stata in qualche modo prescelta per i suoi vari attributi (fede o forza, o prova di fede e di forza). Per esempio, un catalogo di vendita per corrispondenza dell’epoca offriva una “targa con

benedizione gaelica” con il seguente messaggio: “Possano coloro che ci amano amarci. E quelli che non ci amano, possa Dio trasformare i loro cuori; e se non trasforma i loro cuori, possa Egli torcere le loro caviglie, cosicché li potremo riconoscere dal loro zoppicare”. In questo detto vediamo il punto di vista del modello morale, cioè che i segni esterni della disabilità sono il riflesso di mali interni. Per quelli di noi che zoppicano, la “benedizione” gaelica assomiglia piuttosto a una maledizione. Sebbene il modello morale sia il giudizio più antico sulla disabilità, esiste ancora; presso alcune culture, è l’opinione più comune.

Il modello medico

Il modello medico ha avuto inizio verso la metà del 1800, mano a mano che la medicina diventava più illuminata ed umana. Questa prospettiva attribuisce alla persona con la disabilità il ruolo di un paziente che ha un problema medico. La disabilità è un difetto, o una mancanza, di un sistema corporeo e, come tale, è intrinsecamente abnorme e patologico. I fini dell’intervento sono la cura e il trattamento delle condizioni fisiche come meglio possibile, e la riabilitazione, cioè l’adattamento della persona con la disabilità al suo stato e all’ambiente circostante. Negli Stati Uniti il modello medico è quello prevalente.

Il modello di minoranza

Il modello di minoranza prende nome dall’opinione che le persone con disabilità sono un gruppo di minoranza, allo stesso modo in cui le persone di colore sono un gruppo di minoranza, al quale sono stati negati i diritti civili, pari accesso e protezione. Questo modello presenta una nuova prospettiva sulla disabilità. Sostiene che la disabilità è quello che diciamo che è. Il modello di minoranza dice che il problema della disabilità non sta nelle persone disabili, ma nell’ambiente che non riesce a venir loro incontro, e negli atteggiamenti negativi delle persone senza disabilità. Gli ostacoli chiave per qualsiasi gruppo di minoranza sono il pregiudizio e la discriminazione. Questi ostacoli sono visti come problemi significativi anche per le persone con disabilità. Infatti, le persone con disa-

bilità spesso indicano tra i loro problemi principali le barriere sociali e gli atteggiamenti negativi degli altri. Questo fatto significa che le persone con disabilità hanno un compito in più: devono gestire non solo la disabilità, ma anche la risposta degli altri alla disabilità.

Il modo in cui definiamo un problema indirizza la nostra ricerca di soluzioni. Il modello *morale* definisce il problema in termini di peccato e di mancanza morale; perciò, le soluzioni alla maledizione della disabilità devono essere trovate con la fede, la sopportazione, l'esorcismo, l'ostracismo, e persino la morte. Il modello *medico* considera il problema come qualcosa di intrinseco all'individuo; le soluzioni sono interventi medici, aiuto nell'adattamento alla disabilità, e modifiche allo stile di vita dell'individuo. Il problema di *minoranza* toglie il problema dall'ambito della persona con una disabilità e lo situa in ambito sociale, politico ed economico. Le soluzioni includono l'istruzione delle persone senza disabilità sulle persone con disabilità, leggi che assicurano pari accesso e protezione e una migliore applicazione delle stesse leggi, e una maggiore accessibilità fisica. Afferma inoltre che chi deve prendere le decisioni *riguardo* alle persone con disabilità dovrebbero essere le *stesse* persone con le disabilità.

Consentitemi di fare un esempio di come il modello di minoranza riformuli la questione, e quindi offra delle soluzioni diverse. Spesso sul lavoro mi chiedono se parteciperò ad eventi specifici. La domanda tacita è: "Dobbiamo scegliere un posto accessibile fisicamente?". La mia risposta è che non è importante se io parteciperò o meno. Il luogo dovrà essere accessibile in ogni caso. Indipendentemente dalla mia partecipazione, esiste un forte motivo morale per cui il luogo debba essere accessibile. Per aprire gli occhi su questo punto ai miei colleghi di facoltà, ho posto loro questa domanda: "Terreste questo evento in un posto dove gli ebrei non sono ammessi? Sarebbe importante ai fini della decisione se effettivamente qualche ebreo partecipasse o no?". Questa domanda riporta il problema a quello che veramente è: una questione di diritti civili. Quando riformuliamo la questione in questo modo, avviene un cambiamento immediato di prospettiva. Adesso ci concentriamo sull'ambiente, non su di me, persona con la disabilità: "Verrai anche tu? Ce la farai a salire due scale? Hai bisogno di un parcheggio più grande?". Adesso tocca al mondo esterno rendersi accessibile. Traduciamo "Non puoi salire le scale" in "Perché non c'è una

rampa?”. Potremmo concentrarci sulla facoltà e porre la domanda: “Perché la facoltà ha scelto di tenere una riunione in un posto che non è accessibile?”. Potremmo concentrarci sulla comunità e chiedere: “Perché questo edificio è stato costruito senza tener conto dell’accessibilità per le persone con disabilità?”. Potremmo anche concentrarci sull’arena socio-politica e chiedere: “Perché tolleriamo che i nostri cittadini vengano discriminati?” e “A quale costo lo facciamo?”. L’aspetto essenziale del modello di minoranza è uno spostamento di messa a fuoco dal personale e individuale per concentrarci invece sul gruppo, sull’ambiente, sugli atteggiamenti, e sulla discriminazione. Il problema non è che siamo anormali; il problema è che siamo oppressi.

Il modo in cui pensate a voi stessi come persona con una disabilità influenzerà moltissimo come pensate a voi stessi complessivamente. Potreste non rendervi nemmeno conto di avere un modello di disabilità. Concedetevi un paio di minuti per farvi qualche domanda che vi possa aiutare a mettere in luce il vostro modello. Usate le domande della Tabella 7.1. Alcune persone si troveranno a rispondere sì a domande in un modello che sembra essere più adatto per loro. Altri scopriranno di avere convinzioni che appartengono a più di un modello. Ciò che è importante non è a quale modello corrispondete, ma dove vi sentite più a vostro agio, cosa funziona per voi, e cosa vi dà maggior soddisfazione e contentezza con voi stessi e con gli altri. Tuttavia, qualcuno di voi potrebbe scoprire che corrisponde a un modello ma vorrebbe che non fosse così. In quel modello non vi sentite a vostro agio, o provate un senso di ansia, di rabbia, o di tristezza. Questa reazione non è insolita. Tenete in mente alcune cose. Primo, l’adattamento completo alla disabilità non esiste. Non siete mai *là*; state solo *andando* là. Così, i vostri pensieri sulla disabilità cambieranno e si evolveranno continuamente. Secondo, la comparsa dei sintomi di SPP significa un baule pieno di disabilità da scaricare. Possono riemergere sensazioni che pensavate di aver già messo da parte. Comunque, se vi sentite a disagio con il modello in cui vi trovate, è un segnale positivo che non state nascondendo i problemi di disabilità. Se riconoscete le vostre sensazioni, lasciate aperta più di un’occasione per cambiarle. Dovete fare due cose per voi. Una è parlare con altra gente con la polio/SPP. L’altra è di prendervela con più calma. Per ora, vi sentite come vi sentite; ma anche questo passerà.

Tabella 7.1 Qual è il tuo modello di disabilità?

<i>Modello</i>	<i>Domande che devi porti</i>
MODELLO MORALE	<ul style="list-style-type: none"> ■ Provi vergogna o imbarazzo per la tua disabilità? ■ Credi di portare disonore alla tua famiglia? ■ Provi a nascondere e a minimizzare quanto più possibile la tua disabilità? ■ Cerchi di chiedere agli altri quanto meno aiuto possibile, perché il problema è <i>tuo</i> e quindi te ne devi occupare <i>tu</i>? ■ Cerchi di fare in modo che la tua disabilità non si noti? ■ Pensi che la tua disabilità sia una prova della tua fede, o un modo perché tu possa dimostrare la tua fede? ■ Pensi che la tua disabilità sia una punizione per le tue manchevolezze o per quelle della tua famiglia?
MODELLO MEDICO	<ul style="list-style-type: none"> ■ Rispetto all'epoca di Franklin Delano Roosevelt, pensi che la vita per una persona con disabilità sia molto migliorata? ■ Pensi che al giorno d'oggi neanche FDR dovrebbe più nascondere la sua disabilità? ■ Cerchi di chiedere quanto meno aiuto possibile agli altri, perché pensi che dovresti essere in grado di trovare il modo di farlo da solo? ■ Ti vesti in modo da valorizzare al massimo le tue caratteristiche positive così da minimizzare la visibilità della tua disabilità? ■ Pensi che gli scopi principali della ricerca dovrebbero essere di prevenire le disabilità e di trovare delle cure per coloro che già hanno delle disabilità? ■ Pensi che le persone con disabilità facciano del loro meglio quando sono completamente integrate nella comunità dei non-disabili?
MODELLO DI MINORANZA	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ti identifichi come parte di un gruppo di minoranza di persone con disabilità? ■ Provi affinità e senso di appartenenza con altre persone con disabilità? ■ Ritieni che non si faccia abbastanza per assicurare i diritti delle persone con disabilità? ■ Quando vi sono nuove politiche o nuove leggi, le valuti in termini dei loro effetti sulle persone con disabilità? ■ Pensi che gli scopi principali della ricerca siano di migliorare la vita delle persone con disabilità cambiando politiche, procedure, stanziamento di fondi, e leggi? ■ Pensi che le persone con disabilità facciano del loro meglio quando sono libere di frequentare sia le comunità di disabili e di non-disabili, come se appartenessero a due culture?

Appartenere a due culture

Secondo il modello di minoranza, alcune esperienze - come gli stereotipi, i pregiudizi e le discriminazioni - sono condivise da tutte le persone con disabilità. Perciò, appartenete a una comunità di persone con disabilità. Può darsi che non pensiate a voi stessi come ad una persona con una disabilità, e può darsi che non vi identificate con altre persone con disabilità. Indipendentemente da come vi considerate, fate parte di un gruppo di minoranza, cioè delle persone con disabilità. Però, appartenete anche ad un'altra comunità, quella della vostra famiglia, degli amici e dei vicini. Questa comunità è formata principalmente o totalmente da persone non-disabili. Perciò fate parte di due culture, dato che vivete con una disabilità in un mondo di non-disabili. Molti di voi appartengono ad almeno tre culture, dato che ci sono molte altre comunità e altri gruppi ai quali potreste appartenere. Qualcuno di voi si identificherà di più con un gruppo che con l'altro; qualcuno si sentirà combattuto tra un gruppo e un altro; qualcun altro ancora si sentirà di appartenere esclusivamente ad un gruppo, e per lo più ignorerà gli altri. Anche qui, come quando cercate il vostro modello di disabilità, ciò che conta è se funziona per voi e per la vostra famiglia. Se riuscite a rimanere aperti ad entrambe le culture, avrete molte più scelte, potendo disporre dei modelli, influenze e vantaggi di ciascuno dei due ruoli.

Aggiornamento della vostra diagnosi

Noi con la polio ci siamo abituati a pensare a noi stessi come *post-polio*. Abbiamo superato il suo inizio acuto, e poi abbiamo continuato ad andare avanti al meglio delle nostre capacità. La massima prevalente era "Usalo, altrimenti lo perdi". E noi l'abbiamo usato. Ci hanno insegnato ad essere attivi, a non imporci o accettare limiti. Siamo stati coinvolti nell'era degli esercizi fisici, il cui slogan era "Nessun dolore, nessun giovamento". Abbiamo sofferto, ma abbiamo perseverato. Poi, improvvisamente, dopo una vita a dar retta a messaggi che potevamo essere chiunque, che potevamo fare qualsiasi cosa ci fossimo messi in testa di fare, che non c'erano limiti - dopo tutto questo - abbiamo appreso che avevamo una nuova diagnosi: la sindrome post-polio. Ora, la massima è diventata "Conservalo, per

non perderlo". Improvvisamente, ci hanno detto di moderare le nostre attività, di modificare il nostro stile di vita, di conservare l'energia. Non è stata una bastonata in testa? Vivere con la polio adesso richiedeva un riadattamento dell'identità, da persona che *aveva* la polio a persona che *ha* la SPP. Diventare ancor più un membro di un gruppo di minoranza è qualcosa che non capita in altri gruppi di minoranza. In genere, non si diventa più ebreo, più vietnamita o più ispanico. Questo aspetto del diventare più disabile significa che dobbiamo adattarci in continuazione, e poi, quando crediamo di esserci adattati, dobbiamo adattarci di nuovo.

Questo cambiamento delle nostre disabilità ha riguardato non soltanto noi, ma anche le nostre famiglie. Nei nostri genitori possono essersi risvegliate le sensazioni che avevano provato quando abbiamo avuto la polio. I nostri mariti/mogli e compagni possono aver dovuto riadattare il loro modo di vedere e hanno dovuto contribuire a modificare il nostro stile di vita per venire incontro alle nuove perdite. Quelli con figli ancora in casa, o che erano appena diventati genitori, si sono trovati a dover conciliare le esigenze del crescere i figli con quelle della disabilità.

Uno degli effetti dei nuovi sintomi e dei nuovi bisogni è stato che molti di noi hanno dovuto diventare i difensori di se stessi. Abbiamo dovuto trovare dei medici che avessero una buona conoscenza della polio, e metterci in contatto con loro in quest'epoca di terapia organizzata. Abbiamo dovuto adattare le nostre attività al nostro stile di vita, rinegoziare il tipo di lavoro, trovare nuovi modi di svolgere compiti, imparare qualcosa sulle tecnologie assistenziali, e acquisire nuove capacità. Eravamo quasi tutti bambini o adolescenti all'epoca in cui abbiamo contratto la polio, e i nostri genitori erano i nostri difensori. Ora, abbiamo dovuto assumerci il loro ruolo, spesso senza alcuna preparazione o guida specifica, e diventare i nostri difensori come meglio potevamo. È stato un apprendistato sul campo. Per esempio, io sono diventata esperta di carrozzine motorizzate e di regolamenti assicurativi per ottenere attrezzatura medica durevole. Ho trovato apriscatole, forbici a molla, arnesi per afferrare, interruttori elettronici per lampade che mi permettono di spegnere la luce dal letto, e altri dispositivi risparmiata-fatica. Sul mio luogo di lavoro, ho dovuto fare installare un ascensore, trovare un parcheggio per handicappati vicino al mio ufficio, spostare un'entrata per ridurre l'ostruzione del corridoio, e fare molte altre modi-

fiche. Ho dovuto fare dei cambiamenti in ogni settore della mia vita, da quelli piccoli (un aggeggio per tenere le brioches mentre le affetto) a quelli grandi (un nuovo furgoncino, carrozzina motorizzata e montacarichi, che funzionassero assieme). Alcuni sono stati richiesti dai nuovi sintomi della SPP (ad esempio, una tastiera diversa per il computer); altri erano il seguito di necessità a lungo termine (trovare il calzolaio che modificasse correttamente le mie scarpe); altri erano specifici per compiti particolari del vivere quotidiano (trovare qualcuno che attaccasse un seggiolino per bambini dietro la mia carrozzina motorizzata). In tutti i casi ho dovuto tutelare me stessa, conoscere i miei diritti e sentirmi fiduciosa nel perseguimento dei miei obiettivi. Invece, mi sono sentita distrutta.

Questo elenco delle cose da me realizzate rappresenta un intero *decennio* di lavoro. Molte volte, non ho fatto niente. Molte volte mio marito si è fatto carico di gran parte della responsabilità di fare qualcosa. Altre volte mi sono arrangiata. La lezione principale è questa: Affrontate *una* cosa per volta. Sempre. L'elenco dei compiti a cui ho accennato prima può sembrare imponente, ma anche il vostro elenco si allungherà nel tempo. È importante concentrarsi su ciò che è importante (la mobilità); su ciò che vi rende la vita più facile (un nuovo accesso al marciapiede); su ciò che riduce il dolore (una sedia migliore per la scrivania), o la stanchezza (un interruttore della luce più vicino), e su ciò che è piacevole (l'aggeggio per tenere le brioches). Nessuno di noi è stato assunto per il lavoro di difensore, ma lo si diventa sul campo. Tuttavia, mentre facciamo del nostro meglio per facilitarci la vita, dobbiamo essere attenti al carico complessivo. Se state intraprendendo una battaglia con la vostra compagnia di assicurazione, non occupatevi contemporaneamente di fare installare dalle autorità cittadine un accesso al marciapiede, e per favore, limitate un po' l'esigenza di avere il pavimento della cucina pulito!

INTERAZIONI SOCIALI COME PERSONA DISABILE

Se la disabilità è un costrutto sociale, quali sono le *regole* della disabilità? Credo che queste siano più evidenti per quanto riguarda i sentimenti. Il ruolo di una persona con una disabilità è definito in

parte dall'idea del tipo di sentimenti che dobbiamo o non dobbiamo provare. Questa definizione è particolarmente evidente per quanto riguarda l'allegria (incoraggiata), la collera (proibita), e il lutto (richiesto). Inoltre, la disabilità ha effetti sulla propria privacy, sul potere e sul controllo personale.

Regolazione dell'umore

L'esigenza di regolare l'umore è una parte comune della disabilità. C'è la doppia esigenza di cosa essere e cosa non essere: si deve essere allegri; non si deve essere arrabbiati. Il problema dell'allegria forzata è stato trattato in modo molto eloquente nel libro di Hugh Gallagher *"FDR's Splendid Deception"*. Franklin Delano Roosevelt, un presidente con una importante disabilità, nascose al mondo con successo l'entità della sua disabilità. Egli è stato la personificazione del patto tra le persone con disabilità e l'America: "Noi (i non-disabili) vi permettiamo di vivere e lavorare in mezzo a noi, purché non ci rendiate troppo consapevoli della vostra disabilità, o delle rispettive difficoltà, e purché abbiate sempre un aspetto allegro". Non siamo stati capaci di liberarci da questo patto. Lo vediamo evidenziato in un necrologio apparso nel 1993 sul giornale di una delle città più importanti. In cima al necrologio c'è la bella foto di una giovane donna. La didascalia indica il suo nome e, a caratteri più piccoli "Era rimasta paralizzata nel 1985". La paralisi è la sua identità principale. Il titolo del necrologio è "Carriera alla radio spezzata dal proiettile di un bandito". Questa modella e disk-jockey ha dovuto cambiare carriera quando divenne paralizzata a causa di "... un proiettile sparato da un bandito su un'autostrada deserta nel 1985". Morì per problemi respiratori connessi con una polmonite doppia, ma questa 28.enne sarà ricordata "... come una persona che ha lottato per superare gli ostacoli che la paralisi ha messo sulla sua strada, e ha vissuto pienamente e felicemente". Notate come gli ostacoli derivino dalla paralisi (modello medico), non da un ambiente inaccessibile (modello di minoranza). Inoltre, vediamo la nozione che le persone con disabilità non possono essere felici se non superando la loro disabilità e *riuscendo* ad avere una vita piena. La citazione di un amico fa passare i limiti a questo tema: "Non si è mai lamentata. Aveva sempre questo grande sorriso sulle labbra".

Proprio come l'immagine di FDR seduto, a testa alta, dietro una scrivania, con un gran sorriso in volto e con in mano la sigaretta in un lungo bocchino. Quarant'anni dopo, abbiamo questa giovane donna che aveva "sempre" questo grande sorriso. Le persone disabili devono sorridere. Caso mai non avessimo colto l'essenziale, l'ultimo promemoria viene nientemeno che dai giocattoli Mattel. Nel maggio del 1997 la Mattel ha annunciato il lancio della prima Barbie (veramente, l'amica di Barbie) su sedia a rotelle. Hanno deciso di chiamarla "Share-a-smile Becky" (= Becky condividi-un-sorriso).

Il rovescio della necessità di essere allegri è la regola contro la collera. Le persone disabili non hanno il diritto di arrabbiarsi. Se ci arrabbiamo, per gli altri è difficile accettarlo o capirlo. Il problema è che pensano che ci arrabbiamo in risposta ad un singolo evento. Spesso siamo arrabbiati non per un avvenimento, ma per tutta una serie di avvenimenti simili. Se non si conosce questa storia, la nostra reazione può apparire eccessiva, ed è vista come un segno di mancanza di adattamento. Inoltre, la collera suggerisce che non siamo abbastanza grati. Noi, che dipendiamo fino a un certo limite dall'aiuto degli altri, non possiamo farci vedere arrabbiati, perché così facendo metteremmo a repentaglio la continuità della nostra assistenza. Tuttavia, la comparsa della SPP può averci fatto passare una soglia in modo appena percettibile, nel senso che ora ci stanchiamo più facilmente, abbiamo dolori più frequenti, e disponiamo di meno energia. In altre parole, potremmo aver bisogno di un po' più di aiuto. Non dobbiamo lamentarci e dobbiamo chiedere aiuto in modo gentile e cordiale. Siamo in parte d'accordo su questo atteggiamento, perché vorremmo che gli altri facessero delle cose per noi perché ci vogliono bene, piuttosto che per compassione. *Dovremmo* essere grati non solo per l'aiuto altrui, ma anche perché siamo molto più ricchi di altri con disabilità peggiori – delle persone normodotate possono guardarmi negli occhi e dirmi questo, ignare dell'ironia. Come il pesce grosso che mangia il pesce più piccolo, si pensa che noi dovremmo sempre paragonarci al pesce più piccolo, non al pesce un po' più grande di noi nella catena. Dicendoci di essere grati per non essere un pesce ancora più piccolo (cioè più handicappato), i non-disabili si proteggono dalla nostra invidia e dal nostro risentimento. Il problema della collera si vede anche nelle regole sul modo in cui gli altri dovrebbero comportarsi nei nostri confronti. Proprio come non abbiamo il diritto di arrab-

biarci con gli altri, anche gli altri non hanno il diritto di arrabbiarsi con noi. Forse gli altri considerano i segni visibili della disabilità come l'espressione di una maggiore debolezza interiore, un difetto di base così grande, che la collera nei nostri confronti ci distruggerrebbe.

Il punto di vista comune sulla "psicologia della disabilità" è che la disabilità rappresenta una perdita – la perdita del corpo sano o intatto, la perdita della funzionalità. Come tale, la perdita *deve* essere pianta prima che si possa compiere il processo di *adattamento*. Il problema è che non tutte le persone con disabilità piangono tale perdita. Anche se in molti casi chi si trova confrontato con l'insorgenza o con l'esacerbazione di una disabilità può passare attraverso un periodo di lutto (tristezza, perdita e afflizione), questo sentimento non è inevitabile o universale. Se non ci piangiamo addosso, gli altri tendono a considerarci in un certo qual modo sovrumani. La logica è la seguente: "Tu sei disabile. Essere disabile è terribile. Perciò soffrirai certamente. Vedo che soffri". Se è evidente in modo lampante che la persona con la disabilità non sta soffrendo, allora l'altro pensa: "Non stai soffrendo in una situazione in cui si dovrebbe soffrire. Come è possibile? Deve essere perché sei coraggioso, straordinario, sovrumano". Le alternative sono: sofferenza, perdita e lutto, o coraggio ad oltranza. La persona disabile che non risponde a questi requisiti ha un "atteggiamento cattivo".

Per la persona con una disabilità, la gamma normale delle emozioni è limitata. Ci si aspetta che non permettiamo mai alla nostra disabilità di metterci malinconia. Praticamente tutte le persone disabili si sono sentite dire quanto sono state coraggiose, a volte *semplicemente per essersi alzate al mattino*. Allo stesso tempo – persino i familiari della persona con la disabilità, che si presume la conoscano bene – sopravvalutano la sfortuna e la sofferenza delle persone con disabilità. Molti ritengono che si abbiano livelli più alti di preoccupazione, ansia, e depressione tra le persone con disabilità; ma le persone con disabilità sono più simili alle persone non disabili, che diverse da loro. Non esiste un profilo polio. (Beh, tranne il fatto che siamo gente in gamba!)

Una volta considerate queste regole sull'umore delle persone con disabilità, sarà bene fare una pausa e riflettere su come queste ci hanno influenzato. Hai limitato la tua scelta di sensazioni diverse? Sei libero di provare sentimenti di rabbia e di esprimerli? Credi

che mano a mano che i sintomi della SPP aumentano, devi essere afflitto? Quando qualcuno che non conosci ti chiede "Cosa ti è successo?", qual è la tua risposta interna? Qual è la tua risposta esterna? Ricorda che uno degli argomenti di questo capitolo è che quello che provi è OK; altrimenti, esso non sarebbe che un'altra imposizione ai tuoi sentimenti. Tuttavia, non devi soffrire inutilmente con uno stato depressivo o d'ansia, entrambi trattabili. (Vedi Ottavo Capitolo).

La comunità disabile ha una caratteristica unica. È una comunità ad associazione libera; chiunque può diventare membro in qualsiasi momento; basta acquisire una disabilità. Questo fatto contribuisce al bisogno che alcune persone normodotate hanno di distanziarsi da noi e dalla consapevolezza che questo potrebbe capitare anche *a loro*. Questa consapevolezza può spingere le persone a trovare motivi per cui questo a loro non potrebbe mai capitare; uno dei motivi è il fatto di ritenere la persona disabile responsabile del suo stato. La polio è stata meno soggetta a questo giudizio in quanto la polio era largamente percepita come un evento casuale, non come colpa del paziente. Ma col passare del tempo, sempre più gente mi guarda con aria interrogativa, chiedendosi "Forse i suoi genitori non l'hanno fatta vaccinare?". Se la polio può essere spiegata, ciò aumenta i sentimenti di protezione e di immunità dalla disabilità delle altre persone.

La privacy

Essere una persona con una disabilità visibile significa essere spogliati di molti dei soliti confini del sé. Poiché una parte di sé (il proprio stato di disabilità) è evidente agli altri, si diventa una persona che può essere avvicinata a proprio piacimento. Una situazione quasi analoga è quando una donna è in stato di gravidanza avanzato. I conoscenti si sentono liberi di farle domande personali ("Cosa spera che sia, un maschio o una femmina?" "L'avevate programmato, questo bambino?"). Addirittura, dei perfetti sconosciuti vi si avvicinano e vi toccano la pancia, come se si fosse rotto quello scudo invisibile attorno al vostro spazio personale. Qualcosa, nella condizione visibile di gravidanza, invita a tali intrusioni. Questo stesso tipo di intrusione avviene anche con la disabilità – le doman-

de personali, l'invasione nel toccarvi. L'esposizione vi rende un soggetto di conversazione, che dei perfetti sconosciuti possono sentirsi liberi di iniziare, di domande che si permettono di fare, di curiosità sul vostro stato, che si sentono liberi di esprimere. Queste intrusioni capitano in momenti imprevedibili invadendo, non richieste, la vostra giornata. Lasciatemi fare un esempio. Scendo dalla mia carrozzina motorizzata ed entro in un negozio di scarpe per guardare qualcosa più da vicino. Un signore, seduto ad aspettare il suo turno, vede che cammino e mi dice: "Beata lei!" e dà un pugno all'aria davanti a sé, entusiasticamente. Si sente libero di fare commenti sul mio comportamento. Improvvisamente, sono lì non come una donna che compera delle scarpe, ma come persona con una disabilità; l'evidenza della mia disabilità è lì, lampeggiante come un'insegna al neon. Questo può capitare dappertutto, in qualsiasi momento. Può succedere una volta alla settimana o due volte in dieci minuti. Può succedere davanti ai miei figli, che impareranno dalla ripetizione di questa scena che c'è qualcosa che non va se si ha una madre disabile.

Con questa insegna al neon lampeggiante su di me, è difficile essere invisibile o una delle tante tra la folla. Quando arrivo in ritardo ad una riunione, *tutti* lo sanno. Quando si ha una disabilità visibile significa essere costantemente notato, significa spiccare, essere diverso, *ovunque andiate*. La gente risponderà alla vostra diversità, e non solo a se stessa, - risponde in un modo che forza la sua risposta su di voi. Alcuni vorranno guarirvi (abbracciate la loro religione e buttate via le stampelle); altri offrono redenzione (Gesù vi ama). Ma molti hanno bisogno di dirvi come si trovano a loro agio con voi così come siete, dimostrando con ciò esattamente il contrario. A volte volete semplicemente essere lasciati in pace, essere anonimi, invisibili, una volta tanto.

In modo paradossale, considerando come io sia visibile generalmente, qualche volta sono completamente invisibile. In alcuni casi, quando la gente mi incontra per la prima volta, sono sulla mia carrozzina motorizzata. Se al secondo incontro sto camminando (con le stampelle o senza aiuto), spesso la gente non mi riconosce. Pensano che non ci siamo mai incontrati prima. Sono stata archiviata nella loro memoria come una carrozzina motorizzata, e certamente la gente si ricorderebbe di una carrozzina motorizzata, se la vedesse di nuovo. Ma non vede *me*. Una volta, l'insegnante di mio

figlio, che mi aveva conosciuta in carrozzina, al nostro secondo incontro (ero a piedi) cercava di capire esattamente quale fosse la mia parentela con mio figlio. Alla fine ho capito la sua confusione e ho detto "Sono sua madre". (Non la carrozzina, io.)

Spesse volte la gente fa dei commenti sul tipo di disabilità. Qualcuno potrebbe dirmi, "L'ho vista camminare in negozio l'altro giorno; direi che sta migliorando" (In effetti, questa è una sua pura immaginazione). Potrei spiegare. Potrei dire che non si migliora in questo stadio post-polio ma che, invece, si peggiora con la vecchiaia e con la SPP, che cammino sempre in quel particolare negozio, perché è troppo affollato per la mia carrozzina, ma non lo faccio. Lui o lei non mi conosce tanto bene. Non voglio avere questa conversazione con questa persona. Posso dedicare tutto il tempo che ci vuole per rispondere alla domanda di un bambino; se sei un mio amico, puoi chiedermi quello che vuoi. Non sono *ipersensibile* per ciò che riguarda la mia disabilità. È solo che non desidero dare informazioni personali a degli sconosciuti, né più né meno di chiunque altro.

La gente vuole che sappiate che non siete la prima persona del *vostro genere* che ha conosciuto. Proprio come la donna incinta deve subire i racconti delle altrui esperienze di parto (proprio quello che non volete sentire), la persona con una disabilità attira le storie di altre persone con disabilità. ("Mio zio aveva una disabilità"). Come si deve rispondere qui? Qui i problemi della privacy e della regolazione dell'umore si scontrano. Arrabbiatevi, e sarà visto come un problema *vostro*, che siete pieni di risentimento per qualcuno. Inoltre, siete visti come dei rappresentanti del vostro gruppo, e date una fama peggiore alle persone disabili. Ignorare queste osservazioni può essere come un germe insidioso che invade il vostro sistema immunitario. Potreste spiegare al vostro interlocutore l'effetto che il commento ha su di voi, ma quando mai vi siete assunti il compito di istruire il mondo sulla disabilità? Così dite "Oh, davvero?" nel modo più disinteressato possibile, o cercate di scherzare, "È buffo, lei non sembra il nipote di una persona disabile!". Comunque rispondiate, probabilmente affronterete il prossimo scontro in modo un po' più cauto, e sarete un po' *ipereattivo* con la prossima persona che vi parla di uno zio con una disabilità.

Tutte queste intrusioni nella vostra privacy contribuiscono a darvi una sensazione di perdita di controllo. L'invasione della privacy

avviene quando lo decidono gli altri, e riguarda non solo la persona con una disabilità, ma anche la sua famiglia. Siete voi che avete le informazioni sulla vostra disabilità ("Ho avuto la polio"; "Non riesco a camminare fino a là"), ma avete il controllo su queste informazioni solo se non le date a nessuno. Una volta che le informazioni sono state rivelate, ne perdetevi il controllo e possono quindi essere comunicate ad altri, fraintese, riportate, oggetto di pettegolezzi, ecc.

Un altro fattore nella perdita di controllo è che la polio non è una malattia stabile come si pensava una volta. Una volta che compaiono i sintomi di SPP, diventa chiaro che il decorso futuro della polio/SPP è imprevedibile. Parte del nostro compito è di imparare a vivere con questa imprevedibilità. Ho visto persone disabili rispondere a queste esigenze e all'incertezza della disabilità in molti modi. In un test, la capacità di recupero s'avvale dell'ingegnosità dell'uomo, che può trovare molti modi per risolvere i propri problemi.

L'esperienza della disabilità

La disabilità porta certi tipi di esperienze, e queste esperienze a loro volta influenzano e formano l'opinione che il mondo ha della persona con una disabilità. Un'esperienza è l'attitudine degli altri nei confronti della disabilità, come accennato prima. Ci sono altre caratteristiche comuni dell'esperienza di disabilità. Queste esperienze sono in parte soggettive – cioè, le cose che capitano a noi – ma anche avvenimenti che capitano alle altre persone con disabilità, avvenimenti ai quali si fa eco. Questa esperienza di disabilità plasma la nostra percezione del mondo e il nostro atteggiamento nei suoi confronti. Vi faccio un esempio che vi mostra come la disabilità può formare l'opinione del proprio mondo su un soggetto. Circa otto mesi dopo la nascita di mio figlio, sono andata con lui dal droghiere. Sono tornata alla macchina con il bambino, e con il carrello della spesa pieno. Ho preso in braccio il bambino e, mentre aprivo il bagagliaio, una signora mi ferma dicendo "Posso aiutarla?". Ho accettato con gratitudine. Con mia sorpresa, mi ha strappato dalle braccia mio figlio (forse con l'intenzione di tenerlo mentre io scaricavo la spesa – cioè proprio il contrario di quello che avevo pensato volesse fare). Sia lui che io ci siamo spaventati, e io mi

sono ripresa mio figlio che piangeva. La signora si è girata per andarsene, dicendo: "Lo so, lo so, alla gente come voi piace fare tutto da sé". Questo episodio, così forte dal punto di vista emotivo, avrebbe potuto rimanere isolato, ma pochi anni dopo ho letto del caso Tiffany Callo (che ricordo come il caso di una madre con una disabilità che perse la custodia del suo bambino). Ho letto anche del caso di due genitori disabili del Michigan che usufruivano di assistenti personali e che persero la custodia del loro bambino, perché incapaci di occuparsi di lui senza aiuto. Poi ho visto un articolo su una rivista accademica, dove si diceva che le donne disabili erano a maggior rischio di perdere la custodia dei figli. Così, avevo quattro episodi che mi hanno aiutata a farmi un'opinione - un'esperienza personale e tre episodi che avevo letto e che avevano per me un significato personale - cioè che io, in qualità di madre con una disabilità, potevo perdere il mio bambino più facilmente di una madre non disabile.

Questo esempio mostra come si è formato il mio punto di vista in un determinato campo. Supponete che questo processo si ripeta in molti campi, come in effetti è stato. Il mio punto di vista sarà presto influenzato in gran parte dalle mie esperienze di persona con una disabilità. In altre parole, non ci vogliono molte esperienze o avvenimenti per plasmare profondamente la mia opinione del mondo. Anche se il 99% delle mie esperienze sono positive, l'1% di esperienze negative può avere un impatto molto più grande, se emozionalmente evocativa, personalmente significativa e forte, e se ho ragione di credere che non si tratta di un caso isolato (ad esempio, se leggo che è capitato ad altri). La mia *realtà* sarà presto diversa da quella delle persone non disabili. Questa percezione è il motivo per cui è importante che apparteniate a due culture. Avete un gruppo di persone che capiscono, perché il loro modo di vedere le cose è stato formato allo stesso modo del vostro. Così, molte persone descrivono la scoperta della comunità dei disabili come *tornare a casa*, precisamente per la ricchezza delle esperienze comuni. Questa affermazione non intende minimizzare le difficoltà emotive dell'identificarvi con un gruppo di persone con disabilità. Quando sono entrata per la prima volta in una stanza piena di gente in sedia a rotelle, gente affetta da nanismo, gente che usava il linguaggio dei segni, quelli con i cani guida o con bastoni bianchi, ho pensato "Non sono una di loro. Io ho avuto la polio, ma loro sono *disabili*".

Mi ci è voluto un po' per percepire come questo gruppo mi faceva sentire a mio agio, come si capivano così tante cose non dette.

C'è un altro modo in cui la disabilità influenza il modo di vedere le cose. C'è stato un evento negativo nella nostra vita – abbiamo avuto la polio. Il verificarsi di questo evento, il fatto che sia successo, ci ha insegnato che il fulmine può colpire. Per alcune persone, questa consapevolezza influenza il modo in cui gli eventi successivi vengono considerati. Per esempio, mi preoccupava il fatto di dovermi sottoporre all'amniocentesi durante la gravidanza, per via del rischio di aborto. Mi è stato assicurato che il rischio era minimo e i dati statistici che mi hanno indicato non mi sembravano per niente rassicuranti. Perché? Perché nel 1954 solo due persone nello stato del Michigan avevano contratto la polio, e una di esse ero io. Quelle probabilità erano bassissime, ma succedevano. È stata per me una lezione in un altro modo: sapevo che molte persone non avevano imparato che il fulmine può colpirle, e io per questo le invidiavo e provavo antipatia per loro allo stesso tempo. È stranamente, sentivo di avere una consapevolezza speciale e tenevo in gran conto il fatto di essere speciale.

Mi sento *speciale* anche in altri modi. In cento modi, nel corso della mia settimana faccio cose in modo diverso dalle persone non disabili. Parcheggio in aree apposite. Entro da porte diverse per evitare le scale o porte pesanti. Non riesco a usare il bagno in un certo negozio perché è inaccessibile, ma posso usare il bagno della porta accanto, perché il proprietario fa un'eccezione per me. Non vado in un particolare teatro perché ci sono le scale. I commessi dei negozi della mia zona, e i vicini sulla strada che percorro per recarmi ai negozi si ricordano tutti di me; io sono la signora sulla carrozzina motorizzata.

Ho delle capacità speciali connesse con la mia disabilità. Primo, riesco a identificare delle impercettibili gradazioni di dolore e so quando il dolore supera la linea e da fastidio diventa un segnale di avvertimento. A circa dieci passi dal cordolo del marciapiede, so dire se sarà il mio piede destro o sinistro a salire (o scendere) il gradino, e di conseguenza sono in grado di cambiare la lunghezza del passo. Ho delle capacità speciali nel percepire le risposte non verbali degli altri, affinate da una vita passata ad immaginare come la gente avrebbe reagito alla mia disabilità. Ho elaborato dei metodi per gestire il marchio d'infamia. E dal dolore alla caviglia destra so quando il barometro scende ed è probabile che piova.

Non sono come tutti gli altri. Sono l'eccezione. Le cose non si applicano a me. Io, e gli altri con disabilità siamo costantemente delle eccezioni. Siamo così abituati a farci largo a spintoni, ad essere gli avvocati di noi stessi, a rimanere ai margini, ad essere l'eccezione, ad essere diversi, che incominciamo a pensare che siamo l'eccezione in modi e situazioni diversi da quanto ha a che fare con la disabilità.

Modelli di ruolo, maestri ed eroi: vivere in un mondo di non disabili

Se un bambino è il solo in famiglia ad avere una disabilità, chi avrà come modello? Quali sono le norme per le persone con la polio? Quali sono i modelli di ruolo per dei genitori con disabilità? Chi sono i nostri eroi? E chi sceglie *noi* (cioè, persone con disabilità) o *loro* (cioè, persone senza disabilità)?

La televisione ci ha mostrato diversi modelli di disabilità. Ci sono stati almeno cinque ruoli diversi di persone con disabilità alla televisione (interpretati da attori non disabili). Uno è *Ironside*, dove la forza morale dell'attore principale era simbolizzata dall'acciaio della sua carrozzina. La disabilità è spesso usata come metafora, come la ragazza carina che esce con un cieco perché non vuole piacere solo per il suo aspetto; vuole che l'uomo la *veda* come veramente è. Un altro ruolo comune è quello del cattivo con una disabilità, la cui disabilità ne spiega la cattiveria (ad esempio, l'assassino psicopatico con un piede deforme). Una figura meno comune è il personaggio di sottofondo, di solito su una sedia a rotelle, che non dice nessuna battuta ma che continua a fare i suoi lavori abituali. Solo raramente vediamo un vero personaggio di spessore, trattato in profondità e con molte sfaccettature, una sola delle quali è la sua disabilità. (Mi viene in mente Lenny, un ritardato mentale, in *Los Angeles Law*). Cosa impariamo da questi modelli di disabilità? La lezione principale è che, proprio come sono stati limitati i nostri sentimenti, siamo ulteriormente bloccati dalla mancanza di scelte di modelli di ruolo. Costretti a comperare dall'ultimo scaffale, la nostra scelta di abiti è limitata. Dobbiamo allargarla per poter trovare quelli che ci vanno bene.

Dove altro possiamo trovare dei modelli di ruolo? Uno dei problemi è che in effetti li cerchiamo nei mezzi di comunicazione, ma naturalmente la gente che appare nei media merita in qualche modo

che se ne parli. Perciò, molte storie di persone disabili trattate dai mezzi di comunicazione rafforzano semplicemente i miti predominanti. A volte ci sono storie del tipo "Lo crederesti quanto è coraggiosa?", profili di persone con disabilità che fanno cose normali, ma che sono considerate straordinarie perché le fanno pur essendo disabili. Altre volte, le storie parlano di nobili sforzi, resi ancor più eroici dalla disabilità. Un esempio potrebbe essere quello di un maratonea che porta a termine la gara su una carrozzina. Queste storie perpetuano il *superamento* – il bisogno di essere migliori di tutti gli altri, per essere considerati semplicemente buoni.

Neanch'io ero immune a queste forze. A vent'anni pensavo ancora di poter diventare il presidente degli Stati Uniti, come Franklin Delano Roosevelt, per lo meno in senso metaforico. Per dimostrarlo, mi sono arrampicata per tre miglia e mezzo su per una montagna, con le stampelle. Arrivare in cima è stato esilarante. Però, quando decisi di scendere per la via più breve ma più ripida, fu chiaro che c'era stata una frana di recente e la strada era ricoperta di sassi di varia grandezza. Quando si usano le stampelle, c'è un momento di fede in cui alzi i piedi da terra e metti tutto il peso del corpo sulle stampelle. Così facendo, mi sono resa conto che le stampelle appoggiavano su pietre instabili e ho incominciato a scivolare giù dal fianco della montagna. La discesa è stata snervante. Avevo già esaurito la mia energia e avevo ancora davanti la parte più ripida. Ho dovuto farmi strada costeggiando una cascata, giù per il "sentiero della nebbia" - più di cento scalini ripidi, stretti e scivolosi, tra una parete rocciosa ricoperta di muschio bagnato e scivoloso, e la cascata che precipitava a valle in un crescendo di acqua e di fragore. È stata una discesa lenta, infida e cauta, mentre dietro di me una fila di persone rimaneva bloccata. Sentivo che dicevano: "Perché siamo bloccati?" "Non so, sembra che qualcosa stia bloccando la fila." "C'è una ragazza con le stampelle." "Che ci fa qui?". Già, che bella domanda. Cosa ci *stavo* a fare lì?

Quella gita in montagna è stata per me uno spartiacque, anche se per rendermene conto mi ci vollero dieci anni. Allevata nella convinzione che potevo fare tutto, ce la mettevo tutta, ho saggiato i confini del "tutto" e ho visto che c'erano dei limiti. Mi ci sono voluti molti anni e molti tentativi in più per imparare questa lezione. Potevo scalare una montagna, ma non ero obbligata a farlo, e comunque, perché mai avrei voluto farlo?

La maggior parte di noi è solo gente normale. Itzak Perlman era uno degli eroi della mia giovinezza, in parte perché ha sempre insistito che durante le sue apparizioni alla televisione fosse ripreso mentre entrava in palcoscenico camminando con le stampelle. Diceva che quando ha iniziato a suonare il violino professionalmente, tutte le storie su di lui lo descrivevano come un uomo che aveva la polio e che suonava anche il violino. È stato solo dopo essere diventato uno dei quattro migliori violinisti al mondo che si passò a descriverlo come un grande violinista, che per caso aveva anche la polio. La maggior parte di noi non è un violinista famoso. La maggior parte di noi non scalerà mai una montagna, ma ci piacerebbe lo stesso che ci considerassero innanzitutto delle persone, non delle disabilità. Quando si parla di usare il linguaggio "persone innanzitutto" ("persone con una disabilità" invece di "persone disabili"), questo è ciò che vogliamo dire. Vogliamo che la gente ci guardi e che veda noi, non la disabilità.

Se non vogliamo che le persone senza disabilità scelgano i nostri eroi per noi, chi sceglieremmo? Il mio primo modello di ruolo (avevo circa sette anni) è stato un collega di mio padre anche lui con la polio, che l'aveva lasciato con una debolezza notevole e paralizzato. Ricordo chiaramente che non aveva muscolatura dello stomaco a sufficienza per produrre uno starnuto decente. Abitava in una casa a due piani provvista di un sedile inclinato – un sedile che viaggia su una rotaia su e giù per le scale. Era sposato, aveva una moglie e una carriera. Conduceva una vita *normale*. È stato il mio primo esempio che le persone come me potevano essere normali.

La comunità dei disabili è piena di eroi, di gente con un coraggio enorme. In questo gruppo ci sono molti di voi. Avere una disabilità è un lavoro duro, eppure noi lo facciamo ogni giorno. Ma dobbiamo anche essere degli alpinisti? Non dobbiamo concentrare tanta attenzione sugli alpinisti, così da perdere di vista le persone profondamente comuni con delle disabilità, che non sono violinisti di fama mondiale.

— 8 —

Polio/sindrome post-polio e specifici compiti di vita

RHODA OLKIN

Questo capitolo integra una varietà di informazioni per le persone con la polio. Va al di là dell'abbondanza di informazioni di ordine tecnico e medico, e si concentra su aspetti che ci permettono non solo di sopravvivere, ma di prosperare. Alcuni di questi argomenti toccano le nostre più intime emozioni, richiedono una profonda riflessione, e ci sfidano a trovare una soluzione. Il presente capitolo può servire da carta stradale per il futuro e per guidarci verso un maggior benessere e maggiore sicurezza. Il capitolo è diviso in due parti principali: Le famiglie delle persone con disabilità, e Le situazioni sentimentali. Argomenti secondari includono la tecnologia degli ausili, il concetto di sé, i problemi dell'invecchiamento, la sessualità, l'amore, il matrimonio, la gravidanza e il parto.

LE FAMIGLIE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La disabilità è un affare di famiglia. Potreste pensare alla polio come a qualcosa che è capitato a *voi*, specialmente se a quell'epoca eravate piccoli e incapaci di capire come i vostri genitori fossero stati colpiti. Certo, la polio è qualcosa che è capitato anche alla vostra famiglia, proprio come ora la sindrome post-polio (SPP) ha degli effetti non solo su di voi, ma anche sulla vostra famiglia attuale. Ogni nuovo sintomo o ogni peggioramento della sintomatologia adesso, può risvegliare antiche sensazioni sia in voi che nei vostri

genitori. Allo stesso modo in cui lottate per accettare la polio del passato e la SPP del presente, anche la vostra famiglia combatte. In parte, i vostri familiari prendono spunto da voi: quanto più accettate la situazione, tanto più facile sarà per loro. Dover gestire le vostre emozioni e allo stesso tempo preparare il campo per permettere agli altri di gestire le loro è una grossa responsabilità. Dobbiamo comunque ricordare che *accettare* una disabilità non significa che essa *ci piaccia*. Diciamo la verità, chi ha bisogno di capacità che vanno man mano diminuendo, di fatica che aumenta, e di dolori cronici? Sapevamo che in passato abbiamo avuto la polio, ma non sapevamo che adesso avremmo potuto trovarci con la SPP. Due al prezzo di uno non è sempre un grosso affare!

I nostri genitori

Quando abbiamo contratto la polio erano disponibili pochi trattamenti (polmone d'acciaio, impacchi caldi). All'inizio, la nostra sopravvivenza era incerta e non si conosceva l'entità delle nostre disabilità. Questa era una situazione drammatica per i nostri genitori. Molti si sono sentiti colpevoli senza ragione; ma quelli di noi che sono genitori sanno che questa è una reazione normale quando succede qualcosa di brutto ai nostri figli. Se eravamo molto piccoli, i nostri genitori dovevano decidere come allevarci in quanto bambini con disabilità. Se eravamo più grandi, si sono trovati a dover modificare i loro rapporti con noi.

A volte i genitori, e quindi la famiglia, ricordano la polio come qualcosa che è successo a *loro*. La storia della polio diventa la *loro* storia. Però, siete *voi* che avete la polio e dovrete avere la *vostra* storia della polio. Può essere utile rievocarne l'inizio con i vostri genitori e i vostri fratelli. Anche se doloroso, può essere utile sentire da ciascun familiare cos'è stata quell'esperienza dal loro punto di vista. Ciò che viene fuori è che non c'è un'unica storia della polio, ma ce ne sono molte. Questo vi permette di avere la vostra storia personale della polio. Avete bisogno della vostra storia, perché ora dovrete aggiungervi la storia della SPP. È probabile che questa nuova storia della SPP contenga molti elementi della storia dell'inizio della polio, sia per voi che per i vostri genitori. Questa storia è importante, perché ciò che dice sulla vostra disabilità determina in parte cosa

provate nei suoi confronti. Per esempio, la storia che io racconto della mia esperienza personale con la polio è una storia di sfortuna: ci sono stati solo due casi nello stato del Michigan, ed io ero uno di questi. Sono cresciuta con la consapevolezza che un evento negativo improbabile fosse capitato a me. Non ho mai pensato, "Perché a me?". Invece, ho pensato, "Naturalmente, a me; io sono sfortunata". Poi, quando la stampa ha incominciato a parlare della SPP, ho pensato "Vedrai che se deve capitare a qualcuno, capiterà proprio a me". Così, il mio modo di pensare è rimasto lo stesso dalla storia della polio a quella della SPP.

Il fatto di vedere la connessione tra le due ha contribuito a farmi capire che la mia storia della polio e della SPP mi ha resa vulnerabile alla depressione. Questa intuizione mi ha motivato a cambiare la storia e ad avere maggior controllo sul modo in cui vivo con la SPP. Per esempio, ho reso la mia casa più accessibile fisicamente; ho deciso di non essere svantaggiata in casa mia. In questo modo, ho creato la mia "fortuna". I compiti elencati nella Tabella 8.1 e le domande delle Tabelle 8.2 e 8.3 vi aiuteranno a vedere come potete usare la vostra storia personale per capirvi meglio e poi ad usare questa conoscenza per meglio convivere con la SPP.

La disabilità non è come per la maggior parte dei gruppi di minoranza, dove l'intera famiglia è la stessa minoranza. Di solito, la persona con la disabilità è l'unica in quella famiglia. Perciò, la famiglia, una fonte importante di sostegno e di esempio, potrebbe non essere un aiuto, ma piuttosto un ostacolo. Se avete avuto una madre troppo protettiva nei vostri confronti, un padre che non riusciva a parlarne, un fratello che si sentiva imbarazzato da voi, uno zio che vi ha coccolato, o un genitore che si preoccupava che nessuno vi avrebbe mai potuto amare – a volte le storie della nostra famiglia non ci hanno aiutato. Creando le nostre storie personali della nostra disabilità, da un certo punto di vista la nostra famiglia non ci va più bene, e ciò può creare disagio. Il disagio diminuirà se rinunciamo all'idea che le famiglie nelle quali siamo cresciuti debbano essere d'accordo con noi o cambiare con noi; dobbiamo essere d'accordo di non essere d'accordo. La creazione della nostra storia non cambia la loro storia, e non dobbiamo insistere che lo faccia.

A causa del periodo storico in cui siamo nati, siamo diventati maggiorenni e siamo andati a scuola prima dell'avvento della legislazione che impone di non discriminare nel campo dell'insegna-

mento i bambini con disabilità (Education for All Handicapped Children Act = Decreto per l'Istruzione di tutti i Bambini Handicappati, del 1975). The Americans with Disabilities Act (il Decreto per gli Americani con Disabilità) non è passato che nel 1990. Il modello di minoranza della disabilità stava appena prendendo piede, e la maggior parte della gente non pensava alle persone con disabilità come a membri di un gruppo di minoranza. Il risultato netto è che ci sono stati negati dei diritti civili. Forse siamo diventati troppo pronti ad entrare dalle porte di servizio, non potendo salire sull'autobus. Per molti di noi, i nostri genitori sono stati i nostri più fedeli difensori. Come ci riprendiamo le nostre storie personali della disabilità, allo stesso modo dobbiamo prenderci le relative responsabilità, compresa quella di essere i nostri stessi difensori, spesso per la prima volta. Vivere bene significa mantenere il controllo sulla nostra vita. Per quelli di noi con la SPP, vivere meglio significa anche mantenere il controllo sul modo di gestire la nostra disabilità.

Tecnologia assistenziale

Personalmente, sono una forte sostenitrice dell'uso di mezzi e tecnologie assistenziali, che vanno dai "no-tech" (come il dispositivo che rompe il tappo sottovuoto delle bottiglie), ai "low-tech" (ad esempio, un telecomando per spegnere e accendere le luci), agli "high-tech" (controlli ambientali attivati con la voce). Tutte queste tecnologie hanno un unico scopo: quello di permettervi di eseguire più facilmente un determinato compito o di non eseguirlo affatto. A volte, l'uso di un tale dispositivo sembra più personale, cioè, entra a far parte dell'idea che ci facciamo di noi stessi. Per esempio, io ho incominciato ad usare una sedia a rotelle elettrica circa dieci anni fa. Ciò ha richiesto una modifica del modo in cui mi vedo, e un riconoscimento più onesto del mio grado di disabilità attuale. Il cambiamento non è stato facile, ma dopo aver usato la carrozzina elettrica per alcuni anni, ho potuto constatare che riuscivo a fare molto di più con molto meno sforzo, rispetto a ciò che sarebbe stato possibile altrimenti. Ripensandoci, è difficile immaginare come avrei potuto cavarmela con due bambini piccoli senza questa tecnologia assistenziale. Il problema è che non si può ave-

Tabella 8.1 Auto-valutazione per aumentare il proprio benessere

<i>Compito</i>	<i>Scopo</i>
Parlate dell'inizio della vostra polio con la famiglia nella quale siete cresciuti. Ascoltate la storia della polio raccontata da ogni familiare. Rendetevi conto della vostra storia personale. Vedete come questa concorda con la vostra storia della SPP.	Usare la storia per elaborare strategie per massimizzare l'autodeterminazione.
Analizzate come "possedete" la polio e la SPP. In che modo prendete controllo della convivenza con i sintomi della SPP e in quali modi lasciate che le cose succedano, aspettate che qualcosa o qualcuno prenda le decisioni per voi, o lasciate che sia la "fortuna" a decidere?	Aumentare il vostro senso di controllo e di potere nella vostra vita. Ciò avrà come conseguenza una maggiore sensazione di benessere.
Valutate ogni eventuale sintomo di depressione o di ansia che avete (Vedi <i>Tabella 8.2</i> per un test sulla depressione). Ricordatevi che tutti proviamo un po' di tristezza e di ansia, perciò non aspettatevi di non aver alcun sintomo.	Rendervi conto di ogni disturbo emotivo curabile e chiedere aiuto a uno specialista. La SPP è già abbastanza pesante senza il problema aggiuntivo di uno stato depressivo e ansioso.
Fate l'inventario dei vostri attuali ruoli e funzioni. (Vedi <i>Tabella 8.3</i> per le domande da porvi per fare questa valutazione).	Raggiungere un maggior equilibrio nella vostra vita, evitando di strafare e poi di avere un crollo. Mantenete un livello di energia più costante durante il giorno e la settimana.
Chiedetevi se esiste qualche ausilio o tecnologia che possa farvi risparmiare lavoro, facilitarvi i compiti, conservare l'energia. Cosa vi impedisce di usarli? Quali incarichi possono essere affidati ad altri? Quali incarichi potete lasciar perdere completamente?	È vero: dovete conservare per non perdere.
Se aveste \$500 da spendere per la casa, quale singola modifica vi renderebbe più facile viverci? Pensate a piccoli cambiamenti che risparmiano energia. Per es. costruire una rampa per la porta d'ingresso, sostituire i pomelli delle porte con maniglie a sbarra, trovare una superficie di lavoro più bassa in cucina e lasciarvi accanto una sedia. Installare sbarre per aggrapparvi intorno alla doccia e alla vasca da bagno, rendere autochiudente una porta scorrevole, acquistare un telecomando per le luci e metterlo a portata di mano, installare dei timers per le luci.	Non usare energia inutilmente. Risparmiare energia per cose più importanti, come la famiglia e gli amici.

Tabella 8.1 Auto-valutazione per aumentare il proprio benessere (Seguito)

<i>Compito</i>	<i>Scopo</i>
<p>Pensate ai ruoli e alle funzioni in casa vostra (ad es. fornitore, domestica, giardiniere, governante per i bambini, partner sentimentale, supporto emotivo). Pensate a come questi sono suddivisi attualmente. Decidete quali compiti devono essere svolti da familiari (ad es. coccolare i bambini), quali possono venir condivisi o svolti da un altro familiare (lavare i piatti), quali potrebbero essere affidati a terzi dietro compenso (passare l'aspirapolvere), e quali non sarebbe neanche necessario fare (mettere le foto degli ultimi cinque anni negli album per fotografie).</p>	<p>Usare strategie positive di comunicazione in famiglia per risolvere il problema di come la famiglia funzionerà senza sovraccaricare nessun familiare.</p>
<p>Valutate quali sono i fattori di stress per la vostra famiglia e quali le sue risorse. Fate un elenco di ciascuno, poi cercate di accorciare la lista dei fattori stressanti e di allungare quella delle risorse. I fattori da prendere in considerazione sono: numero dei componenti della famiglia, numero di parenti e a quale distanza abitano, situazione finanziaria della famiglia, età dei componenti della famiglia, ad es. avere teenagers che lasciano la casa per la prima volta è spesso stressante, come lo sono altri momenti di (cambiamento), cambio di lavoro, di reddito, o di casa, di salute di tutti i componenti della famiglia, amicizie, divorzio, accordi per la custodia dei figli.</p>	<p>Un equilibrio tra stress e risorse vi permetterà di far fronte in modo migliore. Se i fattori stressanti superano le risorse, il funzionamento di tutta la famiglia ne risentirà.</p>

re il senno di poi in anticipo! È difficile sapere quanto qualcosa ci sarà utile fino a che non lo proviamo, e a volte siamo riluttanti a provarlo, perché cambia il nostro stato o non si adatta all'immagine che abbiamo di noi stessi.

Molti genitori con disabilità trovano dei dispositivi che li aiutano, oppure modificano degli oggetti già esistenti. Per esempio, io ho fatto installare un sedile per bambini da bicicletta sulla parte posteriore della mia carrozzina elettrica. L'idea è stata mia, poi ho dovuto trovare qualcuno che eseguisse il lavoro per me. A volte non sappiamo che qualcosa è possibile, così non sappiamo cosa chiedere.

Tabella 8.2 Domande per accertare la depressione e l'ansia

-
- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Vi sentite tristi o giù di corda durante una parte della giornata o più spesso. ■ Provate un calo di interesse e di piacere nel fare le cose che prima trovavate divertenti. ■ Avete difficoltà a dormire, o dormite più del solito. | <ul style="list-style-type: none"> ■ Avete difficoltà a concentrarvi o a prendere le decisioni di ogni giorno. ■ Dimagrite senza fare diete, o notate un cambio nell'appetito. ■ Vi sentite inutili, colpevoli, o inadeguati in molti settori della vostra vita. ■ Avete pensieri ricorrenti di morte o di suicidio |
|--|---|
-

Se la vostra risposta a tre o più di queste domande è SÌ, potreste soffrire di un episodio di depressione, o potreste avere una malattia che causa questi sintomi. Consultate il vostro medico.

Tabella 8.3 Domande per la valutazione di ruoli e funzioni

-
- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Come distribuisce il tempo da dedicare al lavoro ed allo svago, durante la giornata e la settimana? ■ Quanto tempo ti concedi, nel corso della giornata e della settimana, semplicemente per rilassarti? ■ Esageri a tal punto, con le tue attività, da arrivare completamente esausto, alla fine della giornata o della settimana? ■ Ci sono compiti che potresti delegare ad altri, ma eviti di farlo? | <ul style="list-style-type: none"> ■ Riesci a rinunciare a qualche impegno (per es. quello di pulire il pavimento della cucina), pur di conservare energie? ■ Potresti scambiare un incarico più gravoso con un altro che richiede minore sforzo fisico (per es. ti occupi tu del pagamento delle fatture e fai apparecchiare la tavola a qualcun altro)? ■ Tutti i giorni, e tutte le settimane hai qualcosa da fare che ti interessa e ti fa piacere? |
|---|--|
-

Sollevarlo un bambino da terra, abbassare la sponda del letto, fare il bagno a un bambino che vi scivola dalle mani, e correre accanto alla bicicletta sulla quale il vostro bambino sta imparando ad andare, sono compiti potenzialmente difficili o impossibili. La tecnologia assistenziale può fare la differenza tra il fare e il non fare queste cose, può farvi risparmiare il deterioramento di alcune parti del vostro corpo, e prevenire danni, e può contribuire a gestire il

vostro consumo di energia, in modo di averne a disposizione di più per altre cose.

Per quelli che sono un po' riluttanti ad utilizzare dispositivi che sembrano rendere la disabilità ancor più visibile, ci sono vari modi per attenuare il procedimento. Un buon sistema per provare un'attrezzatura per la prima volta è di farlo in un negozio di forniture mediche o ospedaliere, perché nessuno nel negozio ci farà caso. Ho scoperto che potevo usare più facilmente la carrozzina elettrica con degli estranei e con i miei familiari le prime volte, e poi in un secondo tempo, con gli amici. C'è voluto molto più tempo prima di sentirmi a mio agio ad usarla con i miei colleghi. In quell'ambiente cerco di essere vista come una persona competente, che per caso ha anche la polio. Quando ho incominciato ad usare la carrozzina, elettrica ho reso la mia disabilità più evidente di quanto desiderassi. Anche per altri potrebbe essere più facile usare un determinato ausilio in casa, piuttosto che in pubblico o al lavoro. Può essere utile fare le prove su come rispondere ai commenti degli altri riguardo all'ausilio, perché tali commenti sono inevitabili.

Sbarre per aggrapparsi, rampe, mobiletti della cucina abbassati così da potervi sedere sopra, apribottiglie – queste sono piccole cose che aiutano a conservare l'energia, ad evitare di farsi male, a ridurre il dolore, e a permettere una maggiore indipendenza. Questa indipendenza è importante non solo per voi, ma anche per la vostra famiglia. I familiari dovrebbero partecipare ad ogni decisione circa l'utilizzo di ausili. Ciò non vuol dire che questi cambiamenti debbano necessariamente essere facili. Alcuni di loro (sbarre per aggrapparsi installate attorno al gabinetto) sono relativamente privati; altri (ad esempio, costruire una rampa per la porta d'ingresso) sono più pubblici, e altri ancora (ad esempio l'uso di una carrozzina elettrica) richiedono modifiche all'immagine di sé. Potreste sentirvi a disagio con questi ausili, come possono sentirsi a disagio anche altri membri della vostra famiglia. Se coinvolgete presto i vostri familiari nei cambiamenti e per tutta la durata degli stessi, sarà molto più probabile che voi usiate gli ausili in questione. Inoltre, se voi e la vostra famiglia riuscirete a darvi sostegno emotivo e incoraggiamento sull'uso di ausili tecnologici, tale uso farà sempre più parte del funzionamento della famiglia. Solo allora l'impiego di ausili tecnologici potrà contribuire al benessere familiare.

Voi e il vostro partner

Voi e la vostra polio/SPP siete un pacchetto complessivo. La maggior parte di noi ha avuto la polio in età pre-adolescenziale, e quindi abbiamo scelto dei partner che hanno accettato noi e la nostra disabilità. Abbiamo scelto partner che potessero amare tutto di noi, non soltanto parti di noi. D'altra parte, quando la nostra funzionalità cambia, ne risente anche la coppia. Se vi sono dei problemi nella coppia, probabilmente gli stessi diventeranno più pronunciati con l'aumento dello stress. Perciò, gli effetti della polio/SPP e i cambiamenti di funzionalità possono rendere più evidenti i problemi. Le differenze nelle nostre aspettative di come gli uomini si comportano nei confronti delle donne possono rappresentare uno stress supplementare. Per esempio, è ancora abbastanza insolito che una donna sposata sia la sola fonte di guadagno in famiglia. Questi punti di vista della società sono negativi, perché limitano i liberi scambi di ruoli e di funzioni all'interno della coppia. I partner hanno bisogno di due capacità per raggiungere con successo degli accordi nella loro relazione: (1) la capacità di esprimere cosa provano senza incolpare l'altro, e di ascoltare e consolidare i sentimenti del loro partner; (2) la capacità di mettere da parte l'espressione delle emozioni per permettere la soluzione di problemi specifici; (3) la capacità di negoziazione fino al raggiungimento di accordi; e (4) la volontà di apportare cambiamenti ai loro comportamenti. La negoziazione è un processo fluido; nuove informazioni, sentimenti, o altri cambiamenti richiedono un ritorno alle quattro capacità sopra elencate al fine di raggiungere un nuovo accordo. I settori che possono aver bisogno di discussione e negoziazione variano da coppia a coppia, tuttavia ci sono delle aree comuni. Una è l'equilibrio dei compiti tra i partner. Anche le coppie senza disabilità devono spesso negoziare la suddivisione del lavoro; tuttavia, quando vi è un aumento dei sintomi della SPP, vi possono essere degli scambi di compiti, cosicché i vecchi accordi non valgono più. Può darsi che la persona con la sindrome post-polio si assuma qualche compito in più tra quelli meno impegnativi fisicamente, come il pagamento delle fatture, le liste della spesa, il programma dei menu, e l'organizzazione delle vacanze. Tuttavia, anche se si raggiunge un accordo, anche questo può essere cambiato. Non siamo i soli ad invecchiare; invecchiano pure i nostri partner. Può darsi che le loro

capacità cambino nel tempo. Il nostro partner può diventare quello con il grado di disabilità maggiore, tale da richiedere un riequilibrio della relazione. Anche i cambiamenti di età e di fase di sviluppo dei vostri figli richiedono un ribilanciamento. Quando diventano più indipendenti, lasciano la casa, procedono con gli studi universitari e la carriera, portano a casa i loro partner per il Giorno del Ringraziamento, hanno a loro volta dei figli, e traslocano più lontano o più vicino, tutto questo cambierà anche il tipo di rapporto con voi. Alcuni possono darvi un aiuto finanziario, pratico o emotivo, mentre altri saranno meno disponibili. Come sempre, il rapporto dei genitori con i loro figli rifletterà e allo stesso tempo cambierà la relazione all'interno della coppia.

Un altro campo di negoziazione è come gestire l'aiuto per le cure personali. I partner dovranno decidere se il più forte dei due si assumerà parte del compito di assistenza dell'altro. Quando i partner si occupano degli aspetti più intimi dell'assistenza (come fare il bagno al proprio compagno/a), possono nascere molti sentimenti diversi. Alcuni possono sentirsi più vicini all'altro e affrontare la vita insieme. Altri possono sentire che il rapporto è sbilanciato, perché sono loro che si occupano di più dell'altro partner. Il risultato può essere che i sentimenti di amore e l'attrazione sessuale del partner non disabile nei confronti del partner con una disabilità sembrano diminuire. Come una donna mi disse: "Ho deciso che potevo essere una moglie o un'infermiera per mio marito, ma non potevo essere tutte e due". I sentimenti varieranno da coppia a coppia; non esiste un sentimento giusto, una decisione o un modo di essere giusto.

Voi e i vostri figli. Essere genitori con una disabilità

Essere genitori è difficile. Essere genitori con una disabilità è ancor più difficile. Il primo problema è che probabilmente non avete molti (magari neanche uno) modelli su come essere un genitore con una disabilità. Un'ottima idea è quella di farsi dare un sostegno generale per genitori, perché gran parte delle vostre preoccupazioni e dei vostri sforzi sono comuni a tutti i genitori. In più, avrete anche delle preoccupazioni e delle domande specifiche per il fatto di trovarvi a svolgere il compito di genitore con una disabilità.

Come altri genitori con disabilità, avrete probabilmente lottato con la necessità di un po' più di aiuto, ma non volete oberare vostro figlio o fargli fare per conto vostro dei compiti inappropriati. Dovreste chiedere al vostro piccolo di tre anni di raccogliere qualcosa che vi è appena caduto? Chiedere al vostro bambino di cinque anni di andare a prendere il giornale all'inizio del viale d'accesso, o chiedere al vostro ragazzino di dodici anni di scaricare la spesa? Come percorrete quella linea sottile tra l'insegnare ai vostri figli ad essere responsabili, servizievoli e gentili, senza sconfinare in ciò che i professionisti amano chiamare "parentification"? Questo termine significa chiedere ai figli di rinunciare alla propria infanzia per assumersi gli incarichi lasciati vacanti dai genitori. Per esempio, io cerco di insegnare ai miei figli che nelle famiglie tutti ci si aiuta l'un l'altro. Ma, dovrei chiedere ad uno di loro di togliere qualcosa dall'asciugatrice (dall'altra parte della casa) per me, perché è troppo distante? Quali sono le indicazioni per aiutarmi a decidere una cosa del genere? Potremmo farci molte domande prima di decidere ciò che è giusto. Una è l'età del bambino. Se mia figlia ha paura di andare da sola di sera giù, girato l'angolo in fondo al corridoio, perché è buio e le luci sono spente (una paura comune a sei anni), non sarebbe una buona cosa costringerla. Una seconda considerazione è la libertà del bambino di dire di no. Una terza considerazione è se il compito ha delle implicazioni psicologiche o emotive (ad esempio, chiedere a un figlio di fare il bagno alla propria madre). Queste indicazioni possono sembrare chiare sulla carta, ma in pratica sono una bella gatta da pelare.

I vostri figli saranno esposti ai comportamenti e stereotipi degli altri, e alle ipotesi circa la disabilità, e la vostra idoneità in quanto genitore con una disabilità. Dobbiamo guidare i nostri figli a sviluppare le loro reazioni alla nostra disabilità, lasciando posto ad ogni loro eventuale domanda (sia a quelle esplicite che a quelle implicite). Inoltre, dobbiamo aiutarli a gestire le loro risposte alle opinioni, commenti e domande degli altri. Cosa prova la gente quando incontra una persona con una grave disabilità? Secondo una recente inchiesta (Harris Poll, 1995) la maggioranza (92%) dice che spesso o a volte prova un senso di ammirazione, il 74% un senso di pietà, il 58% un senso di disagio o di imbarazzo, il 16% prova un senso di rabbia, perché le persone con disabilità disturbano, e il 9% prova risentimento perché le persone con disabilità hanno dei privilegi speciali.

Il modo in cui rispondete a questi sentimenti degli altri è il modello che date ai vostri figli. Sul modo di rispondere ci sono almeno cinque scelte. Una è quella di fare le prove dei vari ruoli in anticipo con la vostra famiglia. Una seconda scelta è quella di ignorare i commenti non richiesti. Questa scelta può trasmettere un senso di disagio, ma se l'avrete discussa in anticipo con i vostri figli ("Dobbiamo ignorare i commenti stupidi della gente; non dobbiamo ascoltarli"), potete aiutarli a vederla come una scelta attiva. Una terza scelta è quella di dare delle risposte energiche, di dire quello che provate voi, di essere onesti. Sebbene molti di noi probabilmente lo facciano già con gli amici, ammettono che è più difficile farlo con dei conoscenti, colleghi o estranei. Una quarta scelta è quella di dare una spiegazione semplice, che non deve necessariamente essere medica ("Ho i sintomi della sindrome post-polio"), ma che può descrivere il sintomo ("Ho delle difficoltà con le mani"). Questa risposta può attenuare la situazione e renderà meno probabile che gli altri attribuiscono il vostro comportamento ad altre cose (per esempio, che possano pensare che non volete aiutare). Quinta possibilità: potete scegliere chi accetta la vostra disabilità e vi tratta come vorreste essere trattati e scegliere di passare più tempo con queste persone, e meno con quelle le cui azioni e commenti vi sono meno utili. In generale, è più sano per voi frequentare persone che vi accettano e sostengono.

Il compito di genitore è complicato dalla mancanza di accessibilità fisica in molti settori. Tra questi vi sono le scuole dei nostri figli, che sono studiate per essere accessibili agli studenti con disabilità, non per i loro genitori con disabilità. Per esempio, alla scuola elementare dei miei figli, il centro diurno ha una rampa che conduce alla stanza dei giochi, ma non alla scrivania dove i genitori registrano l'entrata e l'uscita dei propri bambini. Le aree di ricreazione sono un altro problema, dato che molti parchi e sale-giochi (ad es. golf in miniatura, bowling, videogiochi, piste di pattinaggio) sono inaccessibili. Molti genitori con disabilità trovano delle alternative per passare il tempo con i loro figli, o li fanno andare con altri ragazzi e con i loro genitori. A volte i bambini non possono fare alcune attività fino a quando non sono in grado di farlo in modo più indipendente. Ma non è una tragedia se vostro figlio non va a pattinare sul ghiaccio. Spesso ci concentriamo su quello che non possono fare e pensiamo che i figli di genitori con disabilità ci perdo-

no. Comunque, anche molti figli di genitori normodotati non vanno a pattinare sul ghiaccio. La disabilità diventa un comodo attaccapanni sul quale attacchiamo i nostri sensi di colpa. Inoltre, i bambini guadagnano qualcosa quando hanno un genitore con una disabilità. Molti studi indicano che questi bambini sono più tolleranti nei confronti della diversità e hanno maggior empatia verso gli altri.

L'AMORE E LA SESSUALITÀ

Noi sopravvissuti alla polio, abbiamo le stesse necessità degli altri per quanto riguarda l'espressione della sessualità e il desiderio di vivere pienamente come persone, partner e genitori. In questa parte vengono trattate le relazioni sentimentali e l'amore, la sessualità, la gravidanza e il parto e, da ultimo, l'invecchiamento.

Le relazioni sentimentali e l'amore

Per coloro che sono senza partner sentimentali intimi, la disabilità può complicare la ricerca di un compagno/a. Potreste aver paura di essere rifiutati, in base a delle reali esperienze di risposta negativa alla vostra disabilità che forse avrete avuto, ma in generale gli adulti sono più gentili dei bambini nei confronti della disabilità. I vostri timori si basano su risposte del passato? In realtà, a voi serve una capacità di cui la maggior parte della gente non ha bisogno, cioè come "contenere" la disabilità, come fare affinché la gente vi veda come una persona, non come una disabilità, e come aiutare la gente a capire che la disabilità riguarda solo una piccola parte di ciò che siete in grado di fare. Dovete sapere come *presentare* la disabilità agli altri, ridurre la loro apprensione, e dare l'impressione di essere qualcuno con una immagine di sé positiva. Dovete inoltre sapere come rispondere alle domande sulla vostra disabilità e adattare la profondità della spiegazione alla situazione e al livello di intimità. Il grado in cui vi sentite a vostro agio con la vostra disabilità sarà molto più importante del grado della vostra disabilità. È vero, ci sono persone alle quali non interessa una relazione sentimentale con qualcuno che abbia una disabilità evidente. Conoscete

qual è la risposta: per il vostro benessere, non potete vivere una relazione intima con qualcuno che non riesca ad accettare la vostra disabilità. Ma questo lo sapevate già.

La sessualità

La sessualità non è una cosa, ma una serie di fattori interattivi. Il desiderio sessuale e il funzionamento sessuale non sono la stessa cosa: sono due componenti interconnesse, ma separate, della sessualità. Ciascuna di queste può essere influenzata dalla polio/SPP. Molte variabili riguardano la sessualità delle persone con SPP, compreso il tipo della disabilità stessa: la sua gravità, il modo in cui il corpo è stato colpito, l'età all'epoca della comparsa della polio, la vostra età in questo momento, e gli effetti dell'invecchiamento combinati con quelli della SPP. Un altro fattore è il tipo di rapporto con il partner, se anche il partner ha una disabilità, e l'atteggiamento del partner nei confronti della disabilità e della sessualità. Un terzo fattore che riguarda la sessualità è il modo in cui vediamo noi stessi. Avete un'immagine positiva complessiva del vostro corpo? Quali sono le vostre doti in fatto di interazioni sociali, amore e sesso? Molte persone con disabilità sono viste come asessuate. Come siete stati allevati a vedere voi stessi? Vi vedete come una persona sessualmente valida? Ricordate che il sesso non è soltanto qualcosa che si *fa*; una persona dotata di sessualità è qualcosa che uno *è*. Aumentare l'interesse sessuale e il piacere può non essere tanto una questione di modifica dei comportamenti sessuali, ma piuttosto di fare cambiamenti di altro tipo, soprattutto di aumentare il benessere fisico, di ridurre il dolore e l'affaticamento. Se dolore, stanchezza e debolezza sono i sintomi principali della SPP, allora la sessualità sarà direttamente influenzata dalla SPP. Perciò, la riduzione dei suoi sintomi può aumentare l'interesse e il funzionamento sessuale. La forza o la debolezza degli arti può influenzare la scelta delle posizioni. Alcuni farmaci (ad esempio, gli spasmolitici), compresi alcuni antidepressivi, possono avere effetti negativi sul desiderio e sul funzionamento sessuale. Probabilmente, uno dei fattori principali è la stanchezza. Non è sempre facile trovare momenti della giornata o della settimana in cui i livelli di energia sono ottimali. In genere, è utile essere innovativi sessualmente, come cercare le

posizioni che facilitino il rilassamento e non mettano alla prova la muscolatura, o aumentare l'assortimento delle attività piacevoli. Gli incontri sessuali potrebbero diventare meno spontanei e più programmati. Il momento della giornata può essere importante per alcuni, tenendo in considerazione la necessità di scaldare i muscoli, di assicurare livelli ragionevoli di energia e di evitare l'affaticamento, oppure di programmare i tempi in funzione dell'orario di somministrazione dei farmaci.

L'età che avevate al momento della polio ha probabilmente influenzato il modo in cui pensate a voi stessi, al vostro corpo e alla vostra sessualità. Se la comparsa è stata relativamente tardiva (in età post-adolescenziale), avevate probabilmente già avuto delle esperienze sessuali prima della comparsa della polio. Per quelli di voi che hanno avuto la polio da piccoli, il vostro senso di auto-identità e sviluppo sessuale ha incluso la polio. Ma non è stata solo l'immagine che avete di voi stessi ad essere influenzata dalla polio. Anche il modo in cui gli altri vi hanno considerati e trattati è stato influenzato dalla vostra disabilità. Troppo spesso le persone con delle disabilità vengono trattate come degli esseri asessuati. Mancano modelli di persone con disabilità che siano attive in tutti i campi nella vita, compreso quello della sessualità. Può darsi che i vostri medici vi abbiano trattati puramente come una parte del corpo – ad esempio, una gamba ammalata – che solo per caso era attaccata a voi. Può darsi che vi siate sentiti così. Molti di noi parlano delle loro parti buone (ad esempio, la gamba buona) e delle parti malate (la gamba malata), pensando a noi stessi come se fossimo divisi in due parti. Quale parte contiene la nostra identità sessuale?

Sebbene i risultati delle ricerche non siano costanti, un rapporto del governo degli Stati Uniti situa il rischio di violenza sessuale per i soggetti con disabilità in una percentuale di circa 1.7 volte superiore a quella per le persone senza disabilità. È probabile che l'abuso sessuale di bambini con disabilità sia in realtà superiore ai dati segnalati, rispetto all'abuso di bambini non disabili. Le persone con disabilità devono affrontare ulteriori barriere (ad esempio, accesso al trasporto) che ne impediscono la denuncia. Possiamo solo fare congetture sui motivi dell'aumento dell'incidenza di violenza subita da bambini con disabilità: maggiore dipendenza fisica, ridotta indipendenza, produzione di effetti negativi negli adulti, maggiore vulnerabilità fisica, e minore credibilità al momento in cui l'abuso

viene segnalato. Anche l'incidenza di stupro da parte di un conoscente o di una persona con cui si ha un appuntamento potrebbe essere più alta. La mancanza di occasioni sociali può suscitare sentimenti di gratitudine da parte di persone con disabilità nei confronti di chiunque sembri mostrare un interesse sessuale per loro, o sono più disponibili a "saldare il conto" per quello che possono ricevere. Minori occasioni per uscire con qualcuno può significare che la persona con una disabilità ha meno opportunità di esercitarsi nelle proprie capacità di farsi valere e di auto-protegersi, o è meno abile nel riconoscere i segni premonitori di un potenziale pericolo. Uno qualsiasi di questi motivi e tutti, potrebbero spiegare la maggior vulnerabilità delle persone con disabilità alla violenza. L'esistenza di precedenti di tali episodi di violenza non significa necessariamente che in futuro avrete delle difficoltà sessuali o di intimità, ma le rende più probabili. Queste difficoltà andrebbero trattate con l'aiuto di un professionista esperto.

Forse la sessualità è un argomento che non è mai stato toccato durante la vostra crescita. È possibile che vi siano mancate occasioni di esplorazione sessuale. Il fatto di essere stati degli adolescenti con una disabilità può aver inibito le interazioni sociali e aver ridotto le esperienze sentimentali e le relazioni romantiche o intime. Così, forse vi siete "svegliati" tardi. Dato che nell'infanzia e nell'adolescenza le persone con disabilità sono spesso oggetto di ostracismo, esse hanno meno occasioni di interazione sociale, meno possibilità di esercitare le loro capacità sociali, e ricevono meno reazioni (feedback) al modo in cui funzionano socialmente. Comunque, la comparsa precoce di una disabilità non significa che una persona abbia più problemi o sia meno *adattata*. In realtà, un'inchiesta nazionale sui genitori con delle disabilità ha dimostrato che quelli che erano stati colpiti in età infantile avevano integrato di più la loro disabilità nel proprio concetto di sé. A sua volta, il concetto di sé influenza la sessualità. Se quel concetto di sé viene influenzato negativamente dalla disabilità, la stessa cosa succede per la sessualità.

È facile, ma spesso sbagliato, attribuire alla polio/SPP tutte le difficoltà della sfera sessuale. Man mano che invecchiamo possiamo accettare senza troppa difficoltà che la sessualità diminuisca, e ci rassegnamo alla diminuzione dell'interesse e del piacere sessuale. Non dobbiamo pensare che tutti gli effetti negativi sul nostro

corpo siano dovuti alla polio. Qualsiasi dolore o disagio cronico andrebbe verificato da un medico, così come gli eventuali cambiamenti del desiderio o di funzionamento. Mentre questi potrebbero essere dovuti ad un aumento di stanchezza o di dolore in relazione alla SPP, si devono escludere le altre eventuali cause. Per esempio, ho continuato per oltre sei mesi ad attribuire il notevole calo del mio livello di energia ad un peggioramento dei sintomi della SPP. Poi è risultato che avevo un problema di tiroide!

Il sesso può essere un barometro che segnala eventuali difficoltà in altri settori. La sessualità può essere il riflesso del funzionamento psicologico ed emotivo generale, della relazione con il nostro partner, e della nostra salute fisica. Conflitti relazionali, stress familiari, mancanza di salute, depressione, ansia, problemi economici o finanziari – uno qualsiasi di questi problemi può incidere sulla sessualità. Perciò, la sessualità deve essere considerata nel contesto di tutta la persona. Spesso, i rimedi ai problemi sessuali richiedono da un minimo a nessun intervento esterno. Però, in qualche caso è utile consultare un professionista della medicina. Per potervi essere d'aiuto, questo professionista deve possedere determinate capacità. Si potrebbe dire che queste capacità ricadono in uno dei quattro livelli seguenti. Al primo livello c'è la capacità di dare *permesso*. Fa parte di questa capacità l'aiuto a farvi sentire a posto con la vostra sessualità, a farne una priorità, a essere in grado di prendere l'iniziativa e di rispondere sessualmente. Uno degli aspetti più importanti per attenuare eventuali difficoltà sessuali è quello di aiutare la persona a sentirsi *normale*. La maggior parte della gente pensa che i suoi problemi sessuali siano unici, strani, anormali, devianti. Così, il fatto di parlarne con altri è un buon modo per sentirsi più *normali*. Per le persone con la polio, può essere enormemente rassicurante parlare con altre persone con la polio. Può anche essere molto utile parlare con persone con altri tipi di disabilità. Come già accennato nei capitoli precedenti, le persone con disabilità hanno molto in comune, e quello dei problemi sessuali è uno dei campi in cui ci possiamo aiutare a vicenda. Se un medico viene consultato per questo tipo di intervento, non gli viene richiesta nessuna preparazione specifica per prestare questo tipo di aiuto.

Il prossimo livello di assistenza sono le *informazioni generali*; anche questo aiuto può essere prestato dalla maggior parte dei professionisti medici, comprese le informazioni sugli effetti di un far-

maco sul funzionamento sessuale, per dissipare miti o per dare informazioni concrete. Tuttavia, dei *consigli specifici* adatti ai vostri particolari bisogni possono richiedere qualcuno con una maggiore preparazione sulla disabilità o sulla sessualità (meglio se su entrambe). Troppo spesso i professionisti con una preparazione in uno di questi campi difettano di preparazione nell'altro campo, rendendo più difficile il trattamento "olistico". Per dare dei suggerimenti specifici bisogna che qualcuno conosca più a fondo sia voi che i vostri precedenti sessuali, la vostra particolare disabilità e le sue manifestazioni. Per esempio, il consiglio su cosa fare con un catetere Foley può venire solo da un professionista competente in problemi di disabilità. (Il Dottor Halstead consiglia di toglierlo di mezzo incollandolo da un'altra parte con del nastro adesivo, o di rimuoverlo provvisoriamente e di ridurre il consumo di liquidi in previsione del rapporto). Per un aiuto a questo livello, il professionista medico dovrà avere una preparazione ed un'esperienza specifica in consulenza sessuale.

Il quarto livello di assistenza può includere il *trattamento più mirato* di problemi riguardanti la sessualità (terapia di coppia, trattamento delle conseguenze di violenza sessuale). Gli specialisti che si occupano di questo tipo di assistenza dovrebbero essere molto ben preparati ed avere grande esperienza in questo tipo di lavoro. L'ideale sarebbe che fossero ben istruiti sia sulla sessualità che sulla disabilità, anche se non specificamente sulla polio/SPP. Questa gerarchia di bisogni assistenziali non significa necessariamente che le persone con bisogni più gravi siano senza speranza, più malconci o anormali. Invece, ha lo scopo di aiutare i lettori a comprendere i diversi tipi di assistenza disponibili e a capire come valutare il livello di preparazione dei vari professionisti che consultano.

Naturalmente, tutti i fattori inerenti la sessualità delle persone senza disabilità riguardano anche le persone con la polio/SPP, compresi i problemi come AIDS e rapporti sessuali sicuri, comportamenti sessuali, preferenze sessuali, precedenti abusi sessuali e/o fisici, e uso o abuso di droga. La polio e la SPP non possono essere il capro espiatorio per tutti i problemi, e gli altri problemi non dovrebbero essere messi in ombra dal fatto della disabilità. Vogliamo essere trattati come gente integra, perciò dobbiamo pensare a noi stessi in questo modo.

Gravidanza e parto

Considerando che in genere l'età del gruppo di persone che hanno avuto la polio è attualmente superiore a 40 anni, quelli di noi che avevano intenzione di diventare genitori, l'avranno probabilmente già fatto. Ma per quelli che devono ancora decidersi, vi sono dei problemi relativi alla disabilità da prendere in considerazione. In generale, la polio non ha effetti negativi sulla fertilità. La vostra età è uno dei fattori di cui tenere conto nel decidere se e quando è opportuno rimanere incinte. È meglio per tutte le donne (perché si riprendono più rapidamente e hanno meno complicazioni) diventare madri nel decennio dai venti ai trent'anni, piuttosto che più tardi. Ciò è particolarmente importante per le donne con delle disabilità. Gli effetti combinati dell'invecchiamento (persino quello dopo i trent'anni), della polio/SPP e della gravidanza possono provocare un peggioramento della sintomatologia durante la gravidanza. La questione non è tanto se la disabilità possa influenzare la gravidanza (in genere, la polio non è un problema), ma piuttosto in che modo la gravidanza possa avere degli effetti negativi sulla disabilità. Molte donne riferiscono un aumento di stanchezza superiore a quello che ci si può aspettare dalla gravidanza, spossatezza che continua per tutti i nove mesi. Può esservi un aumento di debolezza e di dolore. Con l'aumento di peso negli ultimi tre mesi di gravidanza, la mobilità ne può risentire negativamente. Nessuna di queste considerazioni ha lo scopo di scoraggiare la gravidanza, ma è intesa ad aiutare le donne a programmare la maternità in modo più realistico. Ciò nonostante, si raccomanda un approccio positivo alla gravidanza e al progetto genitoriale.

Quando aspettate un bambino, ricordatevi che siete voi che conoscete il vostro corpo meglio di tutti, perciò sarà bene che prendiate parte attivamente a tutte le decisioni. In primo luogo, siete una donna incinta - non una donna disabile - e dovrete essere trattata come tale. Tuttavia, siete voi le esperte della vostra disabilità e sapete meglio di chiunque altro se la gravidanza si ripercuote sulla vostra disabilità. Potreste aver bisogno di consultare altri medici, diversi da ostetrici e ginecologi. In ogni caso, si raccomanda un approccio di squadra. Altre eventuali persone coinvolte nella vostra gravidanza sono il vostro partner, il ginecologo o l'ostetrica/o che vi

seguirà dalla gravidanza al parto, il vostro medico di fiducia che è al corrente della vostra disabilità, e l'anestesista.

Il travaglio e il parto possono venire influenzati dai vari aspetti della polio, come l'indebolimento della muscolatura dell'addome, presenza di scoliosi, o di deformità pelviche. Questi fattori possono rendere raccomandabile un parto programmato con taglio cesareo. Bisognerebbe valutare accuratamente i pro e i contro del parto naturale rispetto al parto con taglio cesareo. Il recupero della puerpera in seguito a taglio cesareo è generalmente più lungo di quello in seguito a parto naturale, ma il travaglio può sottoporre la muscolatura ad un lavoro eccessivo e lasciare la puerpera con un aumento di dolore, debolezza e persino con una paralisi temporanea durante il periodo di recupero post-partum. Anche l'impiego di analgesici e di anestetici dev'essere valutato accuratamente. Dai risultati di uno studio sulla gravidanza e il parto in donne con disabilità, si apprende che l'anestesia epidurale può provocare la paralisi temporanea di arti colpiti dalla polio.

L'invecchiamento

Mi ricordo che quando andavo dall'ortopedico, questo mi guardava la caviglia e mi diceva: "Vedo che hai avuto una tripla artrodesi (fusione della caviglia)." Attualmente, è probabile che un medico guardi la cicatrice e me ne chieda il motivo, ed è probabile che io sia la sua prima paziente con la polio. Perciò, uno degli effetti dell'invecchiamento è che il numero dei soggetti poliomielitici sta diminuendo, e che sta pure diminuendo il numero dei medici che hanno esperienza con la polio. Questo fatto mi fa sentire vecchia. Gli effetti dell'invecchiamento si assommano a quelli della polio/SPP. Sebbene molte persone diventino lente quando invecchiano, questo processo è più rapido e più pronunciato per noi. La comparsa della SPP, combinata con gli effetti dell'invecchiamento, è come acquisire una seconda disabilità, o ricominciare di nuovo da capo con la prima. Per noi, invecchiare è diverso che per gli altri, perché risveglia vecchie sensazioni collegate con l'inizio della nostra polio. Dobbiamo integrare la nostra disabilità in aumento in un concetto di sé che stava già subendo l'aggressione del processo di invecchiamento.

Le persone che invecchiano e che hanno delle disabilità si suddividono in due gruppi: quelli con disabilità che stanno invecchiando (come noi) e quelli che invecchiano e si trovano con una disabilità. Le esperienze di questi due gruppi non si equivalgono. Quelli di noi con delle disabilità acquisite in una fase precoce della nostra vita non stanno affrontando gli anni della maturità da un campo da gioco piano. Vi arriviamo con degli svantaggi; in genere, le persone con delle disabilità sono meno istruite, hanno stipendi inferiori, sono spesso disoccupate e hanno un livello di povertà più alto. Inoltre, le nostre disabilità possono aver aumentato il nostro bisogno di sostegno da parte della famiglia o di agenzie di servizio, hanno richiesto maggiori spese mediche e maggiori costi finanziari per modificare l'ambiente e aumentarne l'accessibilità e per acquistare ausili vari. Inoltre, dei peggioramenti fisici relativamente minimi possono essere più pronunciati per noi, se combinati con i nostri sintomi SPP. Spesso avvertiamo prima degli altri una riduzione della funzionalità. Però, arriviamo anche con delle forze; abbiamo fatto parte di un gruppo svantaggiato di rango inferiore (persone con disabilità) e quindi abbiamo imparato a cavarcela, prima di entrare a far parte di un secondo gruppo di rango inferiore (gli anziani). Abbiamo trovato il modo di far fronte a delle perdite funzionali. In più, con l'esperienza abbiamo acquistato saggezza. Abbiamo imparato che dobbiamo fissare delle priorità per *tutto*, che dobbiamo rinunciare a qualcuna delle cose in fondo all'elenco delle priorità, e abbiamo imparato a fare dei compromessi.

In special modo, dobbiamo essere attenti alla nostra maggiore vulnerabilità fisica. Le donne, in particolare, dovrebbero prendere più calcio per combattere l'osteoporosi. Una buona idea è quella di installare nelle nostre case degli ausili prima che diventino necessari, come delle sbarre attorno alla doccia/vasca da bagno, delle maniglie intorno al gabinetto, delle rampe ai gradini d'ingresso, o dei corrimani in più sulle scale. Trovate adesso il modo di alleviare il vostro carico. Per esempio, mettete un elenco telefonico, una penna e un blocchetto per appunti vicino a tutti i telefoni di casa per evitare di dover camminare per andare a prendere quello che vi serve.

La disabilità non è un'inevitabile esperienza dell'invecchiamento, e la maggior parte delle persone anziane non ha disabilità. Oltre il 60% di anziani dicono che la loro salute è buona o ottima, anche

se alcuni possono prendere in considerazione la loro età facendo questa valutazione ("sono in buona forma, considerata la mia età). La maggioranza degli anziani (80%) è in grado di vivere in modo indipendente e di provvedere a sé stessa, anche con problemi cronici di salute. Tuttavia, diventare vecchi di solito significa il peggioramento di alcune funzioni (specialmente vista e udito), più predisposizione agli incidenti, e inizio più rapido della stanchezza. Tutti questi problemi possono essere più notevoli per noi e, diversamente dalla comparsa graduale nei nostri coetanei, possiamo avere una riduzione improvvisa della funzionalità. Di nuovo, siamo confrontati con il decorso imprevedibile delle nostre disabilità, che richiede un riadattamento continuo.

Una caratteristica della vecchiaia è il pensionamento. Spesso, si va in pensione per problemi di salute. Molti di noi vanno in pensione anticipatamente, prima di quando sarebbero andati se non avessero le loro disabilità, o approfittano di un cambio di mansioni per lasciare il lavoro. Quando andiamo in pensione sulla cinquantina inoltrata, non siamo più sincronizzati con i nostri coetanei, che possono continuare a lavorare almeno per un'altra decina d'anni. Prima di andare in pensione, i lavoratori dovrebbero approfittare di qualsiasi piano di assicurazione di gruppo gli venga proposto. Per quelli con SPP, il pensionamento può mettere più tempo ed energie a loro disposizione e permettere loro di condurre una vita più rilassata senza doversi sovraccaricare. Ma con il pensionamento arriva anche un cambio di ruoli in famiglia; di nuovo, dobbiamo trovare una definizione fluida dei ruoli e delle funzioni in seno alla famiglia.

Un altro evento frequente nella vecchiaia è la morte del coniuge. Rimanere vedovi è l'evento più destabilizzante e deleterio che possa succedere alle persone anziane. È messo in relazione con un aumento di malattie e di morte nel coniuge superstite. Per le persone con disabilità la vedovanza porta uno stress aggiuntivo. Qualsiasi cambiamento negativo di reddito può essere più pronunciato per le persone con disabilità, a causa del maggior bisogno di aiuto (ad esempio, per fare le compere), di accessibilità (necessità di installare sbarre per aggrapparsi), o di comodità (ad esempio, per acquistare pasti pronti). La perdita del sostegno pratico ed emotivo quotidiano e dell'interdipendenza ci rende più vulnerabili all'istituzionalizzazione. Dato che la perdita del proprio compagno/a è un'e-

sperienza così devastante emotivamente, è difficile affrontare la perdita e allo stesso tempo fare dei nuovi progetti di ordine pratico. Per esempio, il coniuge può aver dato un sostegno tangibile (ad esempio, vi aiutava ad entrare e ad uscire dalla vasca da bagno, era quello che guidava la macchina, che preparava i pasti, che vi aiutava a fare la spesa e il bucato), che ora dovrà essere cercato altrove. È opportuno preparare dei piani di riserva, un sistema di sostegno, e dei mezzi di aiuto alternativi prima che questi siano necessari. Anche se non li usate mai, il solo fatto di sapere che avete queste opzioni può ridurre l'ansia e gli stessi possono venire utilizzati immediatamente al momento della perdita del coniuge.

Quando invecchiamo, perdiamo altre persone significative per malattia o per morte, e queste perdite possono pesare dal punto di vista emotivo. Anche i nostri familiari (genitori, fratelli, coniugi e figli) invecchiano e possono diventare meno capaci di prestarci aiuto. L'ospedalizzazione dei nostri cari o il dover andare in ospedale noi stessi può rievocare il trauma di esperienze ospedaliere precedenti in relazione con l'inizio della polio o con le successive operazioni.

Sebbene vi siano molti fattori potenzialmente negativi connessi con l'invecchiamento, ce ne sono anche molti positivi. Uno è che le nostre disabilità diventano più "normali" tra i nostri coetanei. Mano a mano che invecchiano, alcuni cominciano ad avere delle disabilità, cosicché il fatto di avere una disabilità è meno raro. Passiamo, da essere un membro di un gruppo di minoranza, ad essere uno della banda. La vecchiaia può essere un tempo di valutazione e di riflessione, di maggior saggezza e maturità, di nuovi interessi e minori esigenze, un tempo in cui non ci importa più così tanto di ciò che pensano gli altri. Per apprezzare queste cose positive, è importante mantenere delle buone norme di salute, continuare ad esercitarci fisicamente ed essere attivi. Troppo spesso l'idea della vecchiaia come un periodo di inevitabile peggioramento della salute fa sì che le persone (compresi i professionisti) minimizzino i benefici della riabilitazione. Dato che riabilitazione di solito significa funzionalità ritrovata e aumento dell'indipendenza, questi possono non essere visti come traguardi realistici per le persone anziane. Inoltre, il nostro sistema sanitario è più orientato al trattamento dei problemi acuti, a breve termine, ed è meno valido nel fornire cure mediche continuative, mentre le persone con la polio/SPP han-

no una malattia cronica. Questa visione di anziani con disabilità limita inutilmente le nostre opzioni. Non dovremmo mai arrenderci troppo in fretta a queste idee, ma dovremmo sforzarci di rimanere attivi e di lasciarci coinvolgere.

Quando diventiamo vecchi, il denaro è un grandissimo aiuto. La gente generalmente ha bisogno di tempo (per fare un determinato compito) o di denaro (per pagare qualcun altro che faccia quel lavoro). Chiunque dice che non si possa sprecare denaro per un problema, certamente non ha una disabilità. La disabilità è uno di quei problemi che il denaro può migliorare enormemente. Le sedie a rotelle si rompono troppo facilmente? Ne comperi una nuova. La stanchezza complica la vita in famiglia? Assumi una cuoca. Non puoi guidare? Ti prendi un autista. I soldi fanno miracoli. Anche senza molti soldi, delle piccole cose possono fare una grande differenza. A volte il problema sta nel non sapere come può essere prezioso un cambiamento, un'aggiunta, o un ausilio, finché non lo si è provato. Per esempio, noi abbiamo alzato il soggiorno in modo che non fosse un gradino più basso del resto della casa. Solo allora mi sono resa conto di quanto avessi evitato il soggiorno. Quell'unico gradino faceva la differenza. Dovete cercare i gradini, reali e metaforici, presenti nella vostra vita, e dotarli di rampe.

— 9 —

Viaggiare insieme: gruppi di sostegno post-polio

NANCY BALDWIN CARTER
RUTH WILDER BELL

L'interesse per i gruppi di sostegno post-polio (SPPGs) è aumentato notevolmente negli Stati Uniti nel corso degli anni '80. Questo interesse è stato in gran parte dovuto all'influenza di Gini Laurie, che è stata per anni l'editore della *Polio Gazette* e il paladino dei sopravvissuti alla polio in tutto il mondo. Laurie ha gettato le basi del movimento dei gruppi di sostegno quando organizzò un congresso a Chicago nell'ottobre del 1981. Tra i partecipanti c'erano medici e altri operatori dell'assistenza sanitaria, preoccupati per l'abbandono cronico dei sopravvissuti alla polio. Inoltre, la cosa più importante è stata che il congresso ha radunato centinaia di soggetti nei quali avevano incominciato a manifestarsi gli effetti a distanza della polio. Per la prima volta queste persone hanno avuto l'occasione di incontrarsi, di scambiarsi le proprie esperienze, e di parlare delle implicazioni dei loro sintomi preoccupanti.

Dagli scambi durante questo congresso è scaturita l'idea di riunire i sopravvissuti alla polio in una causa comune per organizzarsi e incontrarsi in gruppi di sostegno ovunque ce ne fosse la necessità. Senza alcuna struttura ufficiale e senza alcuna organizzazione nazionale che finanziasse o promuovesse questo sforzo, ha avuto inizio un fenomeno di "gente comune" su scala nazionale. Quasi nottetempo hanno incominciato a sorgere dei gruppi di sostegno

nelle grandi e nelle piccole città da un capo all'altro del paese. Attualmente esistono circa 300 SPPGs in 45 stati e molti di più in altre nazioni. Sebbene ciascun gruppo sia unico, i SPPGs hanno in comune molti problemi e caratteristiche.

SCOPO

Le persone sono attratte dai gruppi quando credono che stando con gli altri migliorino le possibilità di soddisfare i loro bisogni personali e di raggiungere obiettivi che non potrebbero raggiungere da soli. I sopravvissuti alla polio hanno buone ragioni per unirsi l'uno con l'altro. La loro vita sta cambiando in modo sconcertante e a volte spaventoso. Questi cambiamenti possono essere accompagnati da sentimenti di isolamento, ansia e/o depressione. È possibile che i familiari e gli amici, ai quali normalmente si rivolgono per conforto, non capiscano questi nuovi sintomi e a volte spronano questi soggetti in direzioni nelle quali i loro corpi non possono più andare. I sopravvissuti alla polio hanno bisogno del sostegno emotivo di altri che si trovano nella stessa situazione. Hanno bisogno di informazioni su cosa stia accadendo al loro corpo, e hanno bisogno di essere aiutati a trovare risorse. Nei SPPGs molte di queste necessità possono essere soddisfatte.

I gruppi di sostegno possono anche venire incontro ai bisogni di amici e familiari. Gli effetti tardivi della polio coinvolgono molte più persone che non il sopravvissuto stesso. Anche coloro che si occupano di qualcuno che ha vissuto l'esperienza della polio hanno le loro domande e preoccupazioni. La partecipazione a gruppi di sostegno offre ai familiari e agli amici, oltre che al sopravvissuto alla polio, l'occasione di esprimere preoccupazioni e timori e di ottenere informazioni e aiuto concreto per migliorare la loro qualità di vita.

COME INCOMINCIARE: TROVARE I SOPRAVVISSUTI ALLA POLIO E QUELLI CHE SI OCCUPANO DI LORO

Se si conoscono gli strumenti delle comunità locali non sarà difficile trovare sopravvissuti alla polio. Tra le varie possibilità ci sono gli annunci su giornali e stazioni radio locali, messaggi sui bollettini del-

le stazioni televisive delle comunità, e messaggi su siti post-polio su internet. Si possono lasciare volantini presso centri sanitari frequentati dai sopravvissuti alla polio. Ancora più efficaci degli annunci su giornali e stazioni televisive locali sono i servizi giornalistici e televisivi speciali sulle persone che vivono con la SPP. In seguito a questa pubblicità, i gruppi di sostegno segnalano un aumento di telefonate per chiedere informazioni e un aumento di frequentatori. Un gruppo di sostegno ha avuto successo mettendo dei cartelli in tutta la regione nei negozi di alimentari di una grossa catena. Altri hanno usato con successo il passaparola dei soggetti post-polio che erano ospedalizzati assieme e si sono tenuti in contatto nel corso degli anni come un mezzo per raccogliere i membri di un gruppo di supporto.

La ricerca di un luogo di riunione

L'esiguità dei fondi è un dato di fatto per la maggior parte dei gruppi di sostegno. Perciò, un traguardo importante è quello di trovare un luogo di riunione gratuito o con un affitto basso. Alcuni ospedali o istituti di assistenza medica sono disposti a sostenere questi gruppi mettendo a loro disposizione degli spazi per le riunioni. Altre possibilità sono biblioteche e chiese, o centri per anziani. La "Easter Seal Society" e la "March of Dimes" (N.d.T.: attenzione: sono associazioni USA) potrebbero disporre di sale riunioni e di centri per vivere indipendentemente. Aziende con programmi per tossicodipendenti o diseredati potrebbero essere disposte a offrire una stanza. Gli altri problemi da tenere in considerazione nella scelta del luogo riguardano la possibilità di accedere al luogo stesso, la disponibilità di servizi igienici accessibili, e la presenza di parcheggio adeguato per handicappati.

Orario e frequenza delle riunioni

Mentre è importante scegliere un orario comodo per il maggior numero di persone, i capi dei gruppi di supporto con maggior esperienza hanno osservato che la scelta di un particolare orario è meno

importante dell'accordarsi sull'ora e sul luogo. Generalmente, i SPPGs si riuniscono una volta al mese. La gente si abituerà a partecipare a riunioni proficue che si tengono tutti i mesi sempre alla stessa ora, allo stesso giorno e allo stesso posto.

IL CAPOGRUPPO

Per definizione, un gruppo di sostegno è un insieme di persone con esperienze comuni che traggono forza da altre persone con una storia simile e che si associano per uno scopo comune. Perciò, è insolito per dei gruppi di supporto avere per capo un professionista. Tuttavia, molti professionisti, come psicologi, assistenti sociali, infermieri o medici, sono dei sopravvissuti alla polio e possono essere scelti come capogruppo. Il capogruppo ha la responsabilità primaria di portare avanti la riunione e di prestare attenzione al clima emotivo di quella riunione.

Comunque, questo ruolo è solo uno degli aspetti della leadership necessari per il successo del gruppo di sostegno. Essendo poco opportuno che le decisioni riguardo alla vita del gruppo vengano prese da tutti i membri, è utile disporre di un gruppo più piccolo di persone che servano da comitato programmatore o supervisore. A questo comitato viene affidata una varietà di responsabilità, che vanno dalla pianificazione dei programmi in corso, all'organizzazione del luogo di riunione e della pubblicità. La condivisione di questi incarichi incoraggia una partecipazione più ampia, aiuta a sviluppare un senso di responsabilità tra un numero maggiore di persone e protegge il gruppo dalla supremazia di una singola persona.

LA RIUNIONE

I SPPGs hanno due funzioni principali: (1) dare sostegno emotivo a coloro che sono impigliati nei cambiamenti spesso poco chiari e frustranti di una condizione fisica sconosciuta e (2) dare la possibilità ai membri di intuire e di apportare quelle modifiche alla propria vita che imparano dagli altri e dalle esperienze educative del gruppo.

Venire incontro ai bisogni emotivi

In un gruppo di sostegno i bisogni emotivi dei membri vengono soddisfatti sempre meglio mano a mano che si instaura l'intimità e i membri diventano quasi una comunità. Se ci si lascia coinvolgere, significa che siamo disposti a venir identificati con quel gruppo e a rischiare di entrare in relazione con altri con la stessa affiliazione. Perciò, la vicinanza diviene un traguardo centrale del gruppo di sostegno, man mano che passano attraverso una serie di fasi caratteristiche dello sviluppo di tutti i gruppi. Negli anni '60, la Boston University School of Social Work ha identificato cinque fasi della vita di un gruppo. Per guidare un gruppo di sostegno a crescere e maturare, è utile conoscere queste fasi. Le cinque fasi in questione sono (1) pre-affiliazione, (2) potere e controllo, (3) intimità, (4) differenziazione, e (5) separazione. Ciascuna fase è descritta qui di seguito.

Pre-affiliazione

Questa fase è caratterizzata dal comportamento di *avvicinare-evitare*, cioè, le persone un momento sembrano coinvolte e pronte ad impegnarsi con il gruppo e il momento dopo si tirano indietro e sembrano non essere minimamente interessate. La partecipazione può essere sporadica, e riflette l'ambivalenza generale riguardo all'identificazione con altri membri del gruppo o con gli obiettivi o le attività del gruppo. (Questo comportamento di avvicinare-evitare è caratteristico specialmente dei sopravvissuti alla polio che sono *passati* per normali per la maggior parte della vita.) Il ruolo del capogruppo in questa fase è di consentire e appoggiare questa esplorazione a distanza, invitando contemporaneamente alla fiducia e al coinvolgimento.

Potere e controllo

Durante questa fase, i membri che hanno risolto la loro ambivalenza circa il coinvolgimento nel gruppo iniziano a fare preparativi per occuparsi di un po' del suo lavoro. Il capo designato è visto

come colui che detiene il potere ed è ritenuto responsabile del successo del gruppo da parte dei membri. La competizione tra i membri per avere l'attenzione del capo è caratteristica del comportamento dei membri. Tuttavia, un capo efficace non risponde alla gara per attirare la sua attenzione e tratta tutti i membri allo stesso modo, incoraggiandoli ad assumersi più responsabilità per il successo degli sforzi dell'organizzazione. Quando questa fase si chiude, i membri hanno fatto un investimento significativo nel gruppo e hanno accettato un po' di responsabilità per il suo successo e per la sua sopravvivenza.

Intimità

La coesione di gruppo e un senso di appartenenza fioriscono durante questa fase. Ora il gruppo è visto come un luogo sicuro nel quale si possono esprimere i sentimenti e si fanno nuove esperienze. Il capo del gruppo sembra sempre meno una fonte di gratificazione o di soluzione di problemi. I membri accettano e condividono sempre più la responsabilità del funzionamento del gruppo e sono in grado di effettuare i diversi incarichi e di perseguire i suoi obiettivi.

Differenziazione

Durante questa fase, la crescita dell'intimità e il livello di intimità che era diventato visibile nella fase precedente continua. C'è un riconoscimento e un'accettazione crescente dei bisogni individuali. Si è creata una situazione unica che permette la coesione di gruppo con la personalità propria del gruppo e le aspettative dei membri, pur rispettando pienamente l'integrità dei singoli membri. Il capo è sempre meno necessario e il gruppo funziona sempre più autonomamente.

Separazione

La separazione avviene quando il gruppo ha raggiunto il suo scopo e i membri sono pronti ad andare avanti per conto loro, por-

tando con sé ciò che hanno appreso dall'esperienza. Quando i membri si preparano a lasciare il gruppo, potrebbero ritornare ai vecchi comportamenti e fare affidamento di nuovo sul capo per essere guidati. Un ruolo appropriato per il capo è di *lasciar perdere*, incoraggiando i membri a rivedere ciò che il gruppo ha realizzato, e ciò che loro come individui hanno imparato dalla partecipazione al gruppo. È particolarmente utile discutere come le esperienze di gruppo possono essere applicate a delle nuove situazioni.

Non è facile guidare un gruppo di sostegno attraverso queste fasi e mobilitare le forze che vengono con la coesione e la vicinanza delle ultime fasi. Una caratteristica dei gruppi di sostegno, che rende più difficile questo compito, è che parecchie cose possono succedere allo stesso tempo. Un nucleo di membri (lo zoccolo duro) potrebbe continuare a partecipare regolarmente e a rappresentare i *portatori di cultura*. Un secondo gruppetto di membri potrebbe continuare ad andare e venire, forse perché non hanno risolto la loro ambivalenza iniziale riguardo alla loro partecipazione, oppure ritornano ogni volta che i loro sintomi peggiorano. Questo secondo gruppo di persone deve essere *recuperato* o riorientato tutte le volte che i suoi membri ritornano a frequentare il gruppo. Oltre alla sfida che ogni riunione rappresenta, possono esserci quelli che partecipano per la prima volta e non sono sicuri di che tipo di gruppo si tratti e se hanno intenzione di parteciparvi!

I membri che rappresentano il nucleo del gruppo, quelli che vanno e vengono, e i nuovi arrivati sono emotivamente in posti diversi. È compito del capo rispettare i loro bisogni di vicinanza o di non vicinanza, e di porre le basi per un ambiente in cui le differenze individuali vengano rispettate e i bisogni individuali vengano esauditi. Qui di seguito diamo alcuni suggerimenti per creare tale ambiente.

- Fate in modo che qualcuno dia il benvenuto ai nuovi arrivati, preparate delle etichette con i nomi, fate le presentazioni, e date un orientamento al gruppo.
- Programmate dei momenti di socializzazione prima e dopo il programma della riunione.
- Ad ogni riunione, ricordate al gruppo che quanto viene trattato durante il programma è confidenziale. (Questa è spesso una preoccupazione per quelli che credono che la sicurezza del loro lavoro sia influenzata dalle loro capacità fisiche).

- Incoraggiate lo “zoccolo duro” del gruppo a parlare di com’è stato per loro quando hanno cominciato a partecipare per la prima volta. Si spera che questo faciliti l’inizio della conversazione e della partecipazione a coloro che non sono ancora pronti per lo stesso livello di intimità degli altri.
- Osservate i nuovi membri, o quelli che partecipano sporadicamente, per vedere se mostrano segni di disagio quando la discussione richiede una partecipazione significativa ai problemi degli altri. Alla fine della riunione il capo potrebbe parlare in privato a queste persone, facendo saper loro che non si insisterà che dicano o facciano niente che li possa mettere a disagio.
- Rispettate il diritto dei membri di partecipare saltuariamente, secondo il loro bisogno e se sono pronti per il gruppo. Il capo può esprimere interesse per quelle persone, provvedendo a farle contattare periodicamente da un altro membro, magari solo per dire “Ciao”. Delegare a un altro membro, trasmette la nozione che i membri partecipano alla responsabilità del gruppo. Non è solo compito del capogruppo.
- Iniziate ogni riunione con la *registrazione* dei membri. Questo è il momento in cui i membri si aggiornano vicendevolmente dall’ultima riunione. Dato che la condivisione è volontaria, essa protegge quelli che non sono pronti a partecipare, ma comunica anche che la riunione è un luogo sicuro nel quale i membri possono scambiarsi consigli ed esperienze, se lo desiderano.
- Anche se i gruppi di sostegno sono utili, alcune persone possono avere delle necessità che possono essere affrontate in modo più appropriato con una terapia specifica.
- Un capogruppo e membri possono far molte altre cose per fornire un ambiente nel quale si possano affrontare dei problemi. Il capo potrà invitare tutto il gruppo a partecipare ad un dibattito sui modi in cui i membri possono esaudire le necessità di quelli che si trovano a livelli diversi di coinvolgimento con il gruppo. Un tale dibattito comunica un senso di partecipazione delle responsabilità per la vita del gruppo. Il tempo dedicato a coltivare il gruppo nel suo insieme e le persone del gruppo, è tempo ben speso.

Come soddisfare i bisogni educativi e sociali

Mentre un comitato di programmazione è spesso responsabile della pianificazione e della realizzazione dei programmi, i gruppi di sostegno a volte dedicano parte o tutto il tempo della riunione alla stimolazione di idee a ruota libera per trovare nuovi programmi e obiettivi di gruppo. Le idee per l'utilizzo del tempo della riunione e una giustificazione per continuare sono allora limitate solo dalla creatività del gruppo. Quando servono dei relatori esterni, vi sono molte opzioni in tutte le comunità. Molti professionisti della sanità sono disponibili a condividere le loro conoscenze. Tra gli altri, medici, psicologi, consulenti familiari, assistenti sociali, dietologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, specialisti di agopuntura, e massaggiatori hanno le conoscenze e le capacità per aiutare i sopravvissuti alla polio a meglio capire la loro situazione unica e a scegliere lo stile di vita appropriato.

Altri della comunità che possono essere utili sono ragionieri iscritti all'albo, avvocati dei disabili, architetti esperti nei problemi di accessibilità e specialisti in pensionati e uso del tempo libero.

Si potrebbero invitare dei rappresentanti delle organizzazioni dei disabili (es. la Easter Seal Society, i reduci paralizzati degli USA, i centri per la vita indipendente) per presentare una rassegna delle organizzazioni e dei servizi oppure il punto di vista delle organizzazioni rispetto ad un argomento, in particolare, di rilievo nella gestione dei problemi post-polio.

Quando si invita un presentatore esterno ad un incontro del gruppo, è importante fornire del tempo per l'interazione fra i membri e l'oratore, così come fra gli altri. Sono utili dei video tratti da conferenze riguardanti la post-polio regionali o nazionali, seguite da discussioni. Organizzare visite a punti di interesse nella comunità, come strutture ricreative accessibili danno un ritmo diverso. Attività sociali, picnic, pranzi contribuiscono a dare maggior varietà.

Gestire la crisi del gruppo di supporto

A volte, il programma mensile potrebbe essere una discussione su un argomento di attualità senza un oratore esterno. Avere sem-

pre un membro esterno per ogni incontro potrebbe essere un modo per evitare di discutere dei temi difficili che il gruppo vorrebbe discutere da solo: temi come la presenza, i doveri dei membri, il bilancio, la crisi del capogruppo, l'importanza del gruppo, gli obiettivi futuri, ecc. Ci sono occasioni in cui parlare apertamente ed onestamente dei temi difficili creerà una *crisi costruttiva*, che paradossalmente potrà generare nuovi entusiasmi ed energie nella vita del gruppo. Per ultimo, alcuni gruppi di sostegno per SPP hanno intrecciato relazioni con altri gruppi di sostegno quali quelli per lo stroke, la sclerosi multipla, ecc.

Sebbene queste ed altre malattie siano diverse dalla post-polio, molti temi riguardanti la disabilità e problemi del gruppo di sostegno sono simili. Condividere le idee programmatiche, le esperienze con le risorse pubbliche e le strategie per incrementare l'efficacia e la crescita del gruppo di sostegno può essere d'aiuto per tutti.

RIASSUNTO

Mentre i sopravvissuti alla polio e quelli che se ne prendono cura lottano con la confusione generata dalla nuova disabilità, i gruppi di sostegno forniscono aiuto riportando la vita al centro dell'attenzione. Imparare qualcosa sulla sindrome post-polio con un sostegno comune di altri che stanno intraprendendo lo stesso viaggio fornisce comprensione, speranza e consapevolezza delle varie opzioni disponibili per migliorare la qualità della vita. Adattarsi alle modificazioni è più facile se le persone sono alimentate da un senso di unità che non si può ritrovare da altre parti. Alcuni vengono nel gruppo, ricevono quello di cui hanno bisogno e se ne vanno per tirare avanti la vita senza tornare più. Altri se ne vanno e ricompaiono solo quando i sintomi si riaccendono. Altri ancora, che hanno a cuore le nuove amicizie con i membri del gruppo continuano a presentarsi, anche dopo aver soddisfatto i loro bisogni iniziali. Così come alcuni se ne vanno, altri nuovi arrivano. Essi iniziano la loro ricerca per capire e accettare le nuove perdite sapendo quello che chi è arrivato prima di loro già sa: alcune cose si fanno con maggior facilità in un gruppo di persone con esperienze simili piuttosto che da soli. Ed il ciclo continua.

Appendice

LUISA ARNABOLDI

La nostra Associazione è nata con lo scopo di testimoniare e mantenere vivi i doni di: Fede, Coraggio, Fiducia, Dignità, che Don Carlo ci ha insegnato, e questo ci regala una "grinta" particolare, che non ci fa arrendere mai, di fronte ai mille ostacoli che la vita può presentare. Concretamente, tutto questo si traduce, in una rete di solidarietà, aiuto reciproco, amicizia vera, che si rinnova nei nostri annuali incontri, e tramite la nostra rivista "La Fiaccola", sempre attenti, quindi a cercare ciò che può essere utile per migliorare ogni aspetto della vita. Per questo, nel 1991, una cara amica: Gabriella Piazzetta, mi fece avere un articolo di una rivista scientifica americana, che trattava della Sindrome Post-Polio, e poteva spiegare alcuni peggioramenti repentini, che diversi amici ed amiche lamentavano, chiedendo aiuto per affrontare questa nuova, inattesa difficoltà. Subito ci attivammo, chiedendo a vari Medici, e nel nostro Raduno a Paestum (Sa) di quell'anno, compilammo alcune centinaia di schede sui sintomi che caratterizzano questa sindrome. Successivamente, sulla nostra rivista trimestrale, abbiamo più volte pubblicato articoli del ns. Professor Boccardi, (che è stato il padre della riabilitazione dei polio in Italia, avendo creato la Scuola di Fisioterapia, e curato migliaia di poliomielitici nei Collegi Don Gnocchi), ed altri Fisiatri che asserivano di conoscere questa SPP. (Fiaccola: Marzo '92 - Settembre '96 e Dicembre '96). Poi, un lungo periodo di incertezza, ma noi, intanto avevamo preso contatti con Centri che si interessavano di questa Sindrome in tutto il mondo, e proprio pubblicando su una rivista Americana, il nostro desiderio di

effettuare questa ricerca anche in Italia, siamo stati contattati dal Dott. Lauro Halstead, di Washington, che da oltre 20 anni si dedica allo studio della SPP essendone lui stesso colpito. È nata una bella amicizia, e poiché Lauro ama molto il nostro Paese, lo abbiamo aiutato a trovare un appartamento per le vacanze in Toscana, il primo anno e successivamente è stato ospitato a Malcesine, ed anche a Mapello, nella nostra casetta in mezzo al verde; in quell'occasione abbiamo discusso a lungo delle nostre problematiche e Lauro ci ha fatto dono del libro che lui ed i suoi collaboratori avevano scritto, frutto delle ricerche e dell'esperienza di molti polio americani, gentilmente e gratuitamente tradotto dalla signora Romola Betti, (anche lei poliomielitica), che avete appena terminato di leggere. Questi contatti ci hanno confermato di insistere nella ricerca di Medici e Centri Riabilitativi che ricominciassero a seguirci, con attenzione. Nel corso di questi anni, abbiamo trovato molte difficoltà e resistenze, ma anche Medici sinceramente interessati, come i Medici del Centro Ortopedico Riabilitativo di Malcesine (Vr) che hanno organizzato dei Convegni sulla SPP, o la Fondazione Don Gnocchi che ha tenuto un Meeting con Medici illustri nel Marzo 2001, ed infine, siamo venuti a conoscenza, leggendo la rivista della Diocesi di Milano, che in quel numero parlava di Don Carlo, che da oltre un anno, la Fondazione Valduce, con il Suo Presidente Dott. Gianni Limonta (uomo di splendida umanità e generosità, che avevo conosciuto in altre occasioni), ed il Rotary Club Erba-Laghi, stavano finanziando una ricerca sulla SPP dei Fisiatri: Dott. Alberto Lissoni e Dott. Franco Molteni, del Centro Riabilitativo "Villa Beretta" di Costa Masnaga (Lecco).

Ci siamo subito messi in contatto con loro, (anche questo Centro, aveva ospitato e curato anni fa, almeno 500 polio), ed è iniziata una proficua collaborazione. Siamo quindi felici di poter essere utili, alle migliaia di polio che potranno nuovamente essere assistiti, e saremo grati, se ci informerete di altri Centri a vostra conoscenza, per rendere sempre più completa la rete di informazioni utili, affinché nessuno si senta "abbandonato".

Lo spirito che ci anima, e che abbiamo ricevuto da Don Carlo, è di vedere in ogni difficoltà, un momento di crescita, per scoprire: capacità e risorse, rimaste nascoste dentro di noi.

Ed ora lasciamo la parola ai rappresentanti delle realtà citate.

PROFESSOR SILVANO BOCCARDI
Centro Don Gnocchi - Milano

“Il mio primo incontro con la poliomielite, risale al febbraio 1949. Milano, Ospedale Ca' Granda di Niguarda, Istituto di Terapia Fisica, presso il quale ero assistente da qualche giorno. Un delizioso bambino di meno di due anni, che un paio di mesi prima era stato colpito da polio paralitica: ed io che non sapevo cosa fare per aiutarlo. Non c'erano in Italia punti di riferimento: i piccoli pazienti (in Italia, l'80% dei colpiti aveva meno di due anni) venivano ricoverati in reparti per malattie infettive, poi, per lo più, a casa o in reparti ortopedici, dove venivano ingessati e, appena possibile, operati. Non c'erano Centri di rieducazione, non c'erano Medici esperti in riabilitazione (la prima specialità in qualcosa che assomigliava all'attuale Fisiatria è del 1959 a Bologna), non c'erano Terapisti, né scuole per Terapisti. L'idea, venuta dagli Stati Uniti, e prima ancora dall'Australia, di Sister Kenny, che si potesse fare qualcosa di attivo per limitare i danni, molto spesso devastanti della malattia, cominciava a farsi strada qua e là: a Bologna, in Clinica Pediatrica, dove era severamente stigmatizzato l'uso di ortesi, a Roma, dove le brave Suore di Spolverini, appena tornato dall'America, seguivano con grande prudenza, delle mobilitazioni segmentarie, e soprattutto nella Divisione di Malattie Infettive di Udine, diretta da Amedeo Tonazzi. Sotto la spinta delle successive epidemie, che hanno funestato gli anni '50 ed i primi anni '60, con una incidenza di nuove forme paralitiche che andava da duemila a seimila casi all'anno, e dei numerosi Convegni Internazionali sull'argomento, diventato davvero un problema dominante per la Medicina mondiale, anche in Italia si è rapidamente cominciato a fare qualcosa. Nei primi anni '50 presso l'Ospedale delle Malattie Infettive di Dergano, a Milano, funzionava già un abbozzo di servizio riabilitativo, con le prime terapisti, che si proponeva di raggiungere gli obiettivi di sedare il dolore e prevenire con posture idonee e mobilitazioni precoci, quelle che potevano essere le premesse per future deformazioni e perdite di funzione.

Ma molto si stava facendo anche per quella che nel libro è definita la seconda fase della malattia. Si moltiplicavano le iniziative per dare ai colpiti da polio strutture, per lo più residenziali, dove potessero trovare i trattamenti del caso, spesso associati ad un inserimento nella scuola: Ariccia, il Gaetano Pini a Milano, Villa Beretta a Costa Masnaga, l'Ospedale della Croce Rossa a Malcesine, dove per tutti gli anni successivi i poliomielitici hanno trovato ascolto. E viene immediato pensare, a questo proposito, alla grande azione di volano prodotta dalle iniziative di Don Carlo Gnocchi, che in quegli anni, esaurita la meritoria

azione nei confronti dei piccoli Mutilatini di guerra, dedicava tutte le Sue energie, all'assistenza ai bambini poliomiolitici, creando Collegi che sarebbero diventati presto, centri di eccellenza. Nei Collegi della Fondazione, sono passate diverse migliaia di piccoli pazienti, che secondo la prescrizione di Don Carlo, allora senza alternative, "l'assistenza nei centri deve andare, dalla fase acuta della malattia, all'inserimento al lavoro", trascorrevano nei Collegi gran parte della loro infanzia e della loro adolescenza. A quanto pare con ottimi risultati, come può testimoniare l'altissima percentuale di poliomiolitici inseriti in piena parità nel tessuto sociale italiano, con risultati che sono andati, in molti casi, oltre le migliori previsioni. Il che vuol dire che gli aspetti psicosociali della disabilità, così bene messi in evidenza in questo libro da Rhoda Olkin, erano tenuti nella giusta considerazione.

Presto però, sotto la spinta del rapido evolversi della coscienza sociale e in buona parte sotto la spinta liberatoria delle idee del '68, i Collegi si sono svuotati, con la deistituzionalizzazione, grazie ad una buona anche se tutt'altro che perfetta, organizzazione della medicina riabilitativa sul territorio. E nei Centri della Fondazione abbiamo ospitato bambini: Vietnamiti, Camerunesi, della Sierra Leone, Senegalesi. Ho trovato una conferma della bontà delle idee di Don Carlo, applicate nel giusto contesto, quando, come molti Fisiatri Italiani, "orfani" della polio, sono andato più volte in Kenya ed ho visto quanto la collaborazione tra Comunità locali, Stato Italiano, Governo Kenyota, Chiesa, Volontariato, potevano fare con un approccio residenziale che contemplasse la scolarizzazione e l'istruzione professionale.

Poi, gli anni della liberazione dalla polio: anche in Italia dal 1964, sia pure con un riprovevole anno di ritardo dovuto ad un triste affare politico-commerciale, la vaccinazione con vaccino Sabin ha reso l'Italia praticamente "polio free", i casi di poliomielite selvaggia negli ultimi venti anni si possono contare sulle dita di due mani.

Il che non vuol dire che ci fossimo "liberati" dai poliomiolitici. Non credo che chiamare "stabile" la terza fase della polio sia del tutto corretto. Prima di tutto per il fatto che l'accrescimento, nella maggior parte dei polio italiani, si è intrecciato con le forze deformanti, dovute ai deficit localizzati di forza ed alle limitazioni articolari, che impongono compensi tutt'altro che privi di rischi: e poi per la comparsa di altri eventi morbosi, non ultimi quelli traumatici resi più frequenti dai deficit di forza. La situazione "ortopedica" delle nostre persone disabili, è pertanto sempre instabile, e richiede aggiustamenti frequenti ed a volte importanti, come potrebbe essere l'adozione di nuove ortesi o di una carrozzina, che sono sempre atti medici specifici.

Ma è vero, come è più volte ricordato nel libro, che la maggior parte dei Medici delle ultime generazioni, non sanno in molti casi "come

cavarsela" nei confronti dei vecchi poliomielitici che spesso sono obbligati ad offrire loro le informazioni utili per le cure di cui necessitano. D'altra parte, ho fatto il conto che ogni Medico Italiano di oggi, ha una media di probabilità di vedere 0,2 portatori di postumi di polio, in tutta la sua vita professionale.

Negli ultimi venti (in Italia forse quindici) anni, è esplosa la bomba: la notizia che era possibile, e anche frequente, un peggioramento grave ed improvviso della sintomatologia, la SPP. Le decine di migliaia di portatori di postumi della polio, anche in Italia, si sono sentiti in pericolo ed hanno cercato, spesso senza trovarle, risposte alla loro ansietà.

Nei primi anni del mio lavoro, avevo visto qualche caso sporadico di aggravamento più o meno improvviso della sintomatologia a molti anni dall'infezione acuta: la chiamavano "poliomielite tardiva", e la imputavamo per lo più, ad una nuova infezione da parte di un virus diverso da quello che aveva provocato la prima.

Non so ancora se la spettacolarità, per lo più di carattere mediatico, con cui è stata annunciata la SPP, sia stata un bene o un male. Da una parte, ha portato molti portatori di esiti di polio a riprendere in considerazione, a farsi vedere (quando hanno trovato qualcuno che li vedesse), e ad adottare le regole di vita e di comportamento, così bene descritte nel libro di Halstead: regole che, sindrome o non sindrome, in ogni caso sono opportune di fronte all'inesorabile invecchiamento. Dall'altra parte però, ha creato in molti casi, una vera e propria psicosi, ed ha suscitato angoscia in molte persone, che si erano costruite, nonostante la disabilità, ed in certi casi proprio grazie alla disabilità, che aveva assicurato loro un mordente non usuale, una vita dignitosa e temevano fortemente di perderla. La cosa è ancora più complicata, date le incertezze sulla possibilità di diagnosticare con certezza la SPP, di cui, come anche Halstead ci dice, alcuni autori negano addirittura l'esistenza come sindrome autonoma, dato che particolarmente tutti i sintomi possono essere spiegati con l'invecchiamento o con il sovrapporsi di altre patologie, e questo fa sì che le casistiche presentate dai vari autori varino da un 20% a più del 90% dei casi di postumi "stabilizzati". E la più che probabile morte precoce pressoché in contemporanea dei motoneuroni "che hanno lavorato troppo", perché titolari di unità motorie allargate, e perché i compensi cinematici, spesso efficacissimi, richiedono l'utilizzazione di tutto quanto è rimasto, è ampiamente prevedibile, ed in ogni caso è un evento contenuto e non destinato ad implicare muscoli in partenza sani. Debbo constatare che, nelle diverse centinaia di vecchi amici venuti in questi anni a farsi vedere, con l'angoscia di essere "post-poliomielitici", due soli casi rientravano con tutti i crismi nei criteri indicati per la diagnosi. E, in nessun caso, un "follow up" ormai di qualche anno, mi ha fatto riscontrare peggioramenti decisivi, per non parlare di

un esito letale anticipato.

Crede che esista un "continuum" tra il peggioramento lento dovuto all'invecchiamento e al sovrapporsi di patologie, e il peggioramento brusco identificato dalla SPP. Tenendo conto che le misure da prendere sono nei due casi le stesse, e semmai vi è solo una differenza quantitativa, non mi sembra opportuno creare servizi diagnostici per la sola sindrome, (tra l'altro, se la diagnosi è già fatta, il servizio è inutile) e, forse anche per soli portatori di postumi di polio: tutti i portatori di postumi di patologie neurologiche periferiche acute, hanno gli stessi problemi, compresa la morte improvvisa dei neuroni che si sono esauriti. Così non mi sembra del tutto utile, distinguere associazioni o gruppi di sostegno riservati ai portatori di SPP: la dizione SPP/polio usata dalla Olkin, mi sembra molto pertinente, e dimostra che problemi e soluzioni sono, sia pure in vario grado, comuni alle persone che presentano postumi di poliomielite: abbiano o no la sindrome.

Con questa visione la Fondazione don Gnocchi, ben radicata nella missione di impegno globale e organico che le è stata affidata dal suo fondatore, ha istituito, per il momento presso il Centro di Milano, ma con l'obiettivo di estendere l'iniziativa ad altri Centri in altre parti di Italia, un ambulatorio dedicato ai portatori di postumi di poliomielite paralitica, molti dei quali decenni fa sono passati per i suoi colleghi. Al Centro possono trovare un'équipe completa, della quale fanno parte fisiatristi, fisioterapisti, neurologi, psicologi e tecnici ortopedici, oltre a una rete di servizi (il SIVA) in grado di consigliare e orientare sul tema degli ausili, grazie anche al recente portale internet messo a punto per il ministero del Welfare. La presa in carico ha inizio con una visita di screening effettuata da fisiatristi e fisioterapisti che stabilisce, quando siano necessari, gli ulteriori passi utili per un approfondimento diagnostico, valutativo, prognostico: sono a disposizione servizi radiografici, laboratori di indagini neurofisiologiche, biochimiche, microbiologiche e virologiche, un servizio di analisi strumentale del cammino. È anche possibile un periodo breve di ricovero o di seminternato per le indagini più complesse o per l'impostazione di un eventuale trattamento che si ritenga necessario. In ogni caso, alla fine dell'iter viene redatto un dossier accurato della situazione all'atto del controllo, e viene fissato un programma di scadenze dei controlli successivi. L'esperienza dimostra che una precisazione accurata della situazione, consigli dietetici e sulla attività fisica da perseguire comprese quelle di carattere fisioterapico, prescrizioni o modificazioni delle ortesi, in qualche raro caso presa in considerazione di interventi chirurgici correttivi o funzionali sono strumenti di grande valore per la rassicurazione psicologica e stimolo a comportamenti più idonei che aiutino i "vecchi poliomielitici" a vivere quanto più a lungo possibile una vita piacevole e serena.

DOTT. BRUNO DANZI

Primario Divisione di Recupero e Rieducazione Funzionale
Centro di Malcesine (Vr)

Ho avuto recentemente l'occasione di avere Lauro Halstead ospite per quasi un mese presso l'Ospedale Specializzato Ortopedico Riabilitativo di Malcesine: era venuto a conoscenza dell'esistenza del Centro per i postumi tardivi della poliomielite presso la Divisione di Recupero e Rieducazione Funzionale che dirigo, e sono stato felice di soddisfare il suo desiderio di poter lavorare insieme per qualche settimana.

È stata per me, un'esperienza molto importante, sia sul piano professionale che umano, di cui conservo un ricordo vivissimo, e farò tutto il possibile affinché la collaborazione possa continuare.

Abbiamo parlato a lungo dei postumi tardivi della polio e della SPP in particolare. Ha voluto incontrare i Medici e conoscere i pazienti che frequentano l'Ospedale. La sua principale preoccupazione è stata quella di dare una definizione condivisa della SPP e soprattutto di valutare assieme, i criteri di inclusione ed esclusione, per renderli più aderenti possibile alla realtà clinica e verificarne l'applicazione ai singoli casi.

A questo proposito Halstead ritiene che il Centro di Malcesine, con la sua esperienza unica ed ininterrotta sulla polio, abbia tutte le caratteristiche per diventare un modello per lo studio e la cura dei postumi tardivi della polio in generale, e della SPP in particolare: mi ha suggerito di iniziare una seria ricerca epidemiologica, che manca in Italia, come in quasi tutti gli altri Stati dell'Occidente. La sua amarezza più grande è stata di vedere ancora non completamente vinto lo scetticismo che ha circondato, sin dall'inizio, la SPP.

Ricordo la sua grande delusione nel leggere una sua intervista, riportata da una pubblicazione diretta ai poliomielitici, e conclusa con una breve annotazione del giornalista in cui la SPP veniva considerata: "un'ipotesi scientifica non dimostrata, e che probabilmente, tutti i sintomi descritti derivano dall'invecchiamento."

Curando la traduzione in Italiano del libro di Halstead, Luisa Arnaboldi, in qualità di Presidente Nazionale dell'Associazione Ex Allievi Don Carlo Gnocchi, ha fatto certamente un grandissimo piacere all'autore e collaboratori, ma ha reso anche un grande servizio a tutti: Medici e poliomielitici.

DOTT. ALBERTO LISSONI

Primario Fisiatra Centro "Villa Beretta" Costa Masnaga (Lc)

Colgo l'opportunità della pubblicazione della traduzione italiana di questo libro per sottolineare i nuovi problemi, di tipo diagnostico ed organizzativo, che vengono posti al riabilitatore ed alla organizzazione sanitaria dalle "nuove" difficoltà che spesso insorgono nei portatori di esiti di polio a 30-40 anni dalla fase acuta della malattia. In effetti, l'organizzazione sanitaria in generale, e la maggior parte dei medici riabilitatori in particolare, si sono progressivamente "dimenticati" dei poliomielitici e dei loro problemi già da molti anni e per diversi motivi:

- da un lato sono aumentate le richieste di intervento riabilitativo da parte di diverse tipologie di pazienti: bambini, giovani, adulti, anziani, affetti da patologie neurologiche (emiplegici, paraplegici, traumatizzati cranici), ortopediche (protesi articolari, postumi di fratture), reumatologiche, respiratorie, cardiologiche, oncologiche;
- sono inoltre aumentati i campi di impegno della riabilitazione medica, le possibilità di approfondimento diagnostico, le conoscenze cliniche, gli strumenti terapeutici;
- per contro, la situazione clinica e funzionale dei portatori di esiti di polio è stata considerata, seppure a torto, come stabilizzata;
- infine i comportamenti tenuti da buona parte dei portatori di esiti di polio, sono stati a lungo intesi a minimizzare o a mimetizzare le difficoltà fisiche e funzionali cui erano soggetti.

Nei tempi che corrono, pure in ritardo, dobbiamo riconsiderare con attenzione le problematiche derivanti dalla SPP ed è giunto il momento, per chi non l'avesse già fatto, di adeguare le proprie

competenze diagnostiche e di trattamento alle nuove necessità sia per l'aumentata richiesta di pazienti, il cui quadro evidentemente non era stabilizzato, sia per le nuove possibilità di diagnosi, che per le migliorate conoscenze circa le basi razionali dell'esercizio e per il progresso tecnologico che garantisce maggiore efficacia di tutori e nuovi ausili funzionali. In effetti, come risulta bene dalla lettura del libro, il riabilitatore deve guidare il paziente verso la soluzione dei nuovi problemi posti dalla SPP, offrendo risposte precise, non solo alle nuove difficoltà funzionali derivanti da perdita di forza, maggiore affaticabilità, comparsa di dolori, ma anche alle conseguenze di tipo psicologico create dal deterioramento di una condizione che si riteneva non dovesse più peggiorare.

Il medico che cerca di capire e venire incontro ai problemi posti-gli dal paziente, non può limitarsi a considerare le problematiche di muscoli e articolazioni e le difficoltà di movimento o di respiro, senza estendere il campo di attenzione agli ambiti psicologico e comportamentale. Solo se le valutazioni fisiche e psicologiche non verranno disgiunte, il rapporto tra medico e paziente troverà giustificazione ed utilità come condizione di riferimento e guida per meglio definire e più rapidamente accettare gli indispensabili adattamenti psicologici, anche quando la soluzione delle difficoltà fisiche risultasse non completamente attuabile.

In generale, la nostra vita può essere vista come il succedersi di attività di adattamento reciproco: ci adattiamo all'ambiente che ci circonda, mentre cerchiamo di adattarlo alle nostre caratteristiche ed il rapporto tra capacità ed aspettative deve necessariamente restare equilibrato. Chi si sottovaluta non utilizza pienamente il proprio potenziale mentre chi eccede nel giudizio delle proprie possibilità, subirà fatalmente contraccolpi negativi e delusioni che lo dovrebbero portare, presto o tardi, a ridimensionare le richieste.

Per realizzare comportamenti compatibili e coerenti con le possibilità individuali, occorre una corretta autogestione, cioè il rispetto di un rapporto preciso e costantemente aggiornato tra livelli di efficienza ed aspettative. Se è importante che questo accada nei soggetti con "normali" abilità motorie, a maggior ragione, bisogna che nei portatori di disabilità si vengano a definire oltre a comportamenti motori atti a favorire gli adattamenti all'ambiente fisico, atteggiamenti psicologici che permetteranno gli adattamenti al contesto sociale.

Nei portatori di esiti di polio, i meccanismi psicologici che si ritrovano, possono essere ricondotti a tre modelli:

- il primo è costituito da coloro che, avendo una disabilità cronica di grado leggero, la nascondono o la mimetizzano: il soggetto, non ritenendosi disabile non vuole essere considerato "diverso" dagli altri e spesso utilizza l'abbigliamento come copertura e non gradisce parlare del problema neppure in generale;

- il secondo modello corrisponde a coloro che minimizzano i problemi e le differenze fisiche derivanti da una disabilità di grado moderato ma evidente: questi soggetti si sono abituati a minimizzare gli aspetti negativi e ad enfatizzare quelli positivi e questo meccanismo psicologico di difesa li ha portati a trascurare: dolore, deformità e difficoltà funzionali. Per mezzo di questa "svalutazione fisica" si sono bene adattati ad una società che, al contrario, mostra di tenere in gran conto le doti di bellezza ed efficienza fisica; di conseguenza hanno puntato con massimo impegno e spesso con successo, verso vocazioni per le quali si richiedano doti intellettuali piuttosto che abilità fisiche;

- il terzo gruppo comprende coloro che, avendo una grave disabilità, la riconoscono identificandosi come disabili, e accettando questa condizione ed i cambiamenti dello stile di vita che ciò comporta: queste persone, spesso in carrozzina, hanno dovuto integrare il concetto di disabilità nella propria immagine per giustificare notevoli adattamenti dello stile di vita, in tal modo hanno acquisito forza e tolleranza contro pregiudizi sociali e barriere; non raramente si impegnano in attività di tipo sociale e nei movimenti che lottano a favore dei diritti dei disabili.

Quando la disabilità cronica che si riteneva stabilizzata subisce ulteriori peggioramenti, come è il caso della SPP, le variazioni in peggio del quadro motorio necessitano non solo di aggiustamenti "fisici" ma anche di un nuovo maquillage psicologico e comportamentale, sia nei confronti della "nuova" disabilità che, in molti casi, verso l'idea di doversi sottoporre a nuove cure.

In questi frangenti, i "mimetizzatori" presentano notevoli resistenze all'accettazione dell'idea di essere disabili e mostrano molte difficoltà a sottoporsi a nuovi provvedimenti riabilitativi: questi soggetti, passando da una disabilità di grado minimo ad una di livello moderato, è come se diventassero disabili per la prima volta e conseguentemente la realtà da affrontare ed accettare è molto

dura; la resistenza ad accogliere cambiamenti anche relativamente modesti, è dovuta al fatto che vedono compromessa la propria immagine in quanto non possono più coprire la disabilità e, per di più, temono il giudizio degli altri a cui non possono più nascondere il proprio peggioramento sia funzionale che di immagine.

Nelle stesse condizioni, i "minimizzatori" tendono a non riconoscere il problema se non tardivamente, quando le difficoltà diventano insopportabili ed insormontabili, possono sentirsi in colpa per il fatto di causare problemi ad altri ed avere reazioni di collera per il fatto di doversi "nuovamente" sottoporre a trattamenti terapeutici; nel caso in cui debbano utilizzare una carrozzina, si sentono avvicinati ad un gruppo sociale giudicato di valore più basso, che implica sentimenti di impotenza, insufficienza e sconfitta nella lotta contro gli effetti disabilitanti della poliomielite.

Infine, gli "identificatori" che si confrontano con i peggioramenti funzionali della mezza età, sono oltremodo preoccupati per il loro futuro: per molti si verifica una perdita di indipendenza in quanto un minimo ulteriore deficit può essere catastrofico per un soggetto già gravemente disabile, una piccola perdita di forza può condizionare negativamente l'autonomia nella cura personale, un peggioramento respiratorio può addirittura compromettere la sopravvivenza!

La possibilità che si verifichino questi atteggiamenti / comportamenti e le caratteristiche degli stessi, devono essere ben note al riabilitatore che si accosta al paziente con SPP. La conoscenza dei meccanismi psicologici di adattamento alla disabilità cronica e di risposta al recente peggioramento funzionale, non è infatti meno importante della capacità di valutare le problematiche motorie, articolari, dolorose, respiratorie denunciate dai pazienti.

Ai "mimetizzatori" occorre offrire comprensione e specifico supporto, anche in modo apparentemente sproporzionato con l'entità della disabilità: al riabilitatore sono richieste, oltre che competenze scientifiche e tecniche, anche particolari doti di pazienza e capacità di convincimento per fare in modo che i pazienti escano allo scoperto e si sentano, poco a poco, più liberi con la propria identità fisica.

Per quanto concerne i "minimizzatori", il riabilitatore dovrà tenere conto delle difficoltà che i pazienti possono presentare nel descrivere i nuovi disturbi per via dell'abitudine ad ignorare i propri problemi: occorrono quindi buone doti di "intervistatore" per ottenere informazioni non facili da portare in superficie. Bisognerà

inoltre tenere conto delle reazioni di paura - rifiuto della carrozzina che resta una possibile soluzione per molti problemi e bisognerà educare questi pazienti a divenire "saggi ipocondriaci".

Infine per quanto si riferisce agli "identificatori", il riabilitatore dovrà essere capace di accettare e comprendere le loro reazioni di preoccupazione e di domanda di cure, dovrà inoltre renderli parte attiva e non soggetto passivo del trattamento al quale vengono sottoposti.

* * *

Notevoli e molteplici adeguamenti, finalizzati a meglio fronteggiare le nuove esigenze poste dalla SPP, sono richiesti dunque, da diverse parti e in diverse direzioni:

- in primo luogo, da parte dei pazienti (adattamenti psicologici, riformulazione delle aspettative e riorganizzazione della vita quotidiana),
- secondariamente sul versante dei medici e degli specialisti: (adeguamenti culturali, sia sul piano clinico-funzionale, che sulle meno evidenti conseguenze psicologiche e sui comportamenti che conseguono),
- finalmente, alle organizzazioni di sanità e assistenza.

Il primo punto non è semplice ma il suo conseguimento si raggiunge necessariamente, seppure in tempi più o meno rapidi, in rapporto con la tipologia dei problemi, le capacità del singolo soggetto e l'aiuto che potrà ricevere da medici adeguatamente preparati.

Il secondo punto è di più difficile realizzazione in quanto comporta una riforma culturale dei medici, di improbabile generalizzazione, ma piuttosto legata all'iniziativa dei singoli o di raggruppamenti specialistici (potrebbe, per esempio, essere un ottimo spunto di aggiornamento per i medici fisiatri).

Il terzo punto è quello più dolente e concerne le gravi lacune nel funzionamento di sanità ed assistenza sia sul piano organizzativo che su quello tecnico. Questo determina difficoltà nell'usufruire dei servizi tempestivi e qualitativamente validi, ed il frequente ricorso, dei pazienti che ne hanno la possibilità, a prestazioni a pagamento o ad assicurazioni supplementari. Ritardi e attese affliggono tutti: in particolare, però, coloro che devono dipendere dalla disponibilità e

dall'aiuto di altri, sono maggiormente penalizzati. Questo significa che le persone con disabilità, hanno minori possibilità di altri soggetti di ricevere non solo le prestazioni assistenziali e terapeutiche di cui necessitano, ma anche i servizi di prevenzione (per esempio, con diagnosi precoci e trattamenti tempestivi di patologie oncologiche).

Da una recente ricerca condotta negli Stati Uniti si apprende che i motivi più comuni per cui le persone disabili spesso non riescono ad ottenere tempestivamente e completamente le prestazioni di cui hanno bisogno, sono rappresentati da difficoltà di accesso alle visite mediche, incomprensione dei problemi da parte dei sanitari con discordanze tra pareri di medici diversi, problemi negli spostamenti e nei trasporti, nonché, in circa il 30% dei casi, difficoltà economiche. Questo porta il 26% dei soggetti disabili a segnalare insoddisfazione per l'assistenza sanitaria ottenuta, mentre tra i soggetti non disabili gli insoddisfatti sono pari al 15%.

Anche da noi lamentele più frequenti sono relative a disponibilità di specialisti, fattibilità di validi controlli periodici in condizioni di cronicità, e tendenza dei medici ad interessarsi di problemi particolari (sintomi e disturbi isolati), piuttosto che delle condizioni generali relative a stato di salute e funzionalità. La ricaduta di questi diversi inconvenienti sulla funzionalità quotidiana dei soggetti disabili, sul loro stato psicologico, sui rapporti interpersonali e sui numerosi altri aspetti che determinano la qualità della vita, non può certo essere positiva.

Se è piuttosto comune che le persone con pesanti difficoltà dovute a condizioni croniche di malattia abbiano problemi a ricevere servizi sanitari specialistici coordinati e ad ottenerli in tempi sufficienti, negli incontri con i medici, per discutere pienamente le preoccupazioni concernenti il loro stato di salute, si può ben dire che, mentre la scienza medica e la tecnologia hanno subito sviluppi positivi, il sistema di distribuzione delle prestazioni sanitarie, si è mosso con maggiori difficoltà non restando al passo con i progressi scientifici e tecnologici nel fornire a tutti le cure di alto livello qualitativo teoricamente disponibili. Poiché la qualità di un sistema dovrebbe essere definita non solo e non tanto da chi gestisce il sistema ma, in primo luogo, sulla base dell'esperienza di chi lo utilizza, una auspicabile riorganizzazione del sistema sanitario potrebbe meglio corrispondere alle richieste se si tenesse conto del pare-

re delle persone maggiormente in difficoltà ed a rischio nel modello attuale, e se si cercasse di fondare la sua qualità sui pilastri della sicurezza (evitando danni al paziente originati dalle cure intese ad aiutarlo), dell'efficacia (offrendo servizi basati su solide conoscenze scientifiche), della centralità del paziente (con risposte che tengano conto dei bisogni e delle preferenze dei destinatari delle cure), della tempestività (riducendo le attese ed i ritardi spesso dannosi sia per chi riceve sia per chi offre le cure), della efficienza (evitando sprechi di materiali, idee, tempo ed energie) e dell'equità (offrendo cure di qualità non diversa, in rapporto con età, sesso, etnia e condizioni socioeconomiche).

Dal piccolo gruppo (per altro numericamente significativo) dei portatori di esiti di polio, persone attive e giustamente grintose, allenate da sempre a lottare contro la malattia e contro gli ostacoli ambientali, con alcune componenti che occupano tuttora posizioni di rilievo nel contesto della nostra società, potrebbero venire sollecitazioni utili non solo a indicare le radici del problema ma anche a definire le soluzioni possibili e ad accelerare l'avvio di cambiamenti dell'organizzazione sanitaria fondamentali per tutti.

DOTT. FRANCO MOLTENI

Laboratorio di Analisi del Movimento

Ospedale Valduce - Centro "Villa Beretta" - Costa Masnaga (Lc)

Una realtà sanitaria in costante rapido movimento, tecnologie biomediche sofisticate teoricamente a disposizione, management sanitario sempre più aggressivo nella razionalizzazione delle risorse economiche: sono tutti elementi di rilievo per definire il panorama di riferimento italiano entro cui inscrivere la inderogabile necessità di mettere a disposizione adeguate risorse sanitarie, per far fronte alle richieste dei portatori di esiti di poliomielite.

In prima istanza vi è una ridotta attenzione globale da parte del mondo sanitario per una malattia debellata in Italia, con conseguente spostamento delle risorse verso nuove incalzanti patologie, ed assenza di formazione medica dedicata al problema.

I sopravvissuti alla poliomielite non sono una priorità strategica, nemmeno per il settore della riabilitazione, sempre più chiamato a farsi carico di persone all'interno di percorsi sanitari che, prevalentemente, hanno un inizio correlato con eventi acuti di recente insorgenza.

Logica conseguenza è dunque la scarsità di risorse, in particolare se raffrontate con le disponibilità offerte dall'evoluzione tecnologica ed organizzativa, dedicate a migliorare le modalità di diagnosi e cura dei problemi sanitari generati dagli esiti di poliomielite e dalla SPP: il management sanitario è sottoposto essenzialmente alla pressione della gestione dell'emergenza quotidiana, ed a questa tende a rispondere.

Ma non appena si presta tempo ed attenzione a quanto i pazienti ci raccontano, ci si trova di fronte a bisogni sanitari, chiaramente identificabili.

Al sistema sanitario viene dunque richiesto di rimettere in campo tutte le forze che, quaranta - cinquanta anni fa, avevano permesso di difendere questo importante capitale sociale, che si è praticamente invariabilmente tradotto in una moltitudine (50-70.000 polio in Italia) di risorse umane che hanno partecipato attivamente a far crescere la società civile, e che vogliono continuare a farne parte.

Le modalità operative con cui si potrebbe affrontare il problema in Italia presentano molti punti di contatto con la realtà statunitense che viene presentata dal Dott. Halstead, dovendosi comunque prevedere adattamenti specifici, legati a contesti sociali e modalità di regolamentazione ed organizzazione sanitaria non completamente assimilabili.

Il problema è però non tanto quanto si potrebbe fare, con un ottimale utilizzo delle risorse disponibili, ma quanto si fa realmente.

Ed una imparziale lettura dell'esistente, evidenzia la grave carenza di cultura sanitaria riabilitativa idonea a rispondere a necessità che esistevano da tempo, che si stanno progressivamente incrementando per la logica della storia naturale degli esiti della poliomielite, che esigono un impegno rigoroso e costante.

Ma non è quanto non è stato fatto che deve attrarre tutta la nostra attenzione: consapevoli del vuoto da colmare, dobbiamo cercare di avere una chiara visione di come procedere.

I pazienti devono avere strutture riabilitative che esplicitino un programma di rivalutazione globale: respiratoria, cardiovascolare, osteo-articolare, muscolare, ortesica, psicologica, lavorativa, con tutti i correlati di abilità funzionale derivanti dalla presenza/assenza delle singole menomazioni.

Si devono porre in atto programmi specifici di trattamento: economia articolare, antidolorifici, dieta, esercizio terapeutico, revisione tutori, ortesi, carrozzine, ausili per vita quotidiana, chirurgia, supporto psicologico.

Globalità di approccio, volontà di farsi carico del paziente in una logica di progetto riabilitativo di lungo periodo, che si confronti rigorosamente con i risultati di quanto posto in atto e con quanto si può razionalmente proporre o sconsigliare.

E professionalità: grande professionalità, da parte di tutti coloro che fanno parte del team di riabilitazione.

Non è un rischio mettersi in gioco con persone che chiedono ma non esigono, che sanno ma non prevaricano.

Cercano, in definitiva, quell'alleanza terapeutica che così spesso viene oggi invocata per superare la logica del contratto terapeutico, sempre più causa di contrasto terapeutico.

Siamo a disposizione!

Sarà nostra cura lavorare continuamente per far sì che le forze disponibili si incrementino.

La traduzione di questo interessantissimo libro è già un primo passo: per sapere.

Perché, come diceva Goethe: "Sai quello che vedi, vedi quello che sai, non potrai mai vedere quello che non sai".

*Finito di stampare
nel mese di marzo 2005
dalla Press Point srl
di Abbiategrasso (MI)*



Ecco il Dott. Lauro Halstead, tra le amiche: Speranza Pasqualetto (a sinistra) e Luisa Arnaboldi - Presidente Nazionale degli Ex Allievi Don Carlo Gnocchi.

Siamo veramente lieti di poter offrire, in italiano, i consigli del dott. Lauro Halstead di Washington, esperto mondiale della SPP, e nostro caro amico.

Da oltre 11 anni la nostra Associazione sta avendo contatti col mondo intero per la SPP, e siamo quindi molto grati a Lauro, ed ai Medici che anche in Italia si stanno interessando nuovamente di noi.

Noi continueremo, con spirito di collaborazione ed amicizia, a contattare, cercare, scoprire aiuti, se non soluzioni definitive, affinché tutti possano trovare: sostegno, aiuto, consiglio.

Lo spirito che ci anima è quello ricevuto da Don Carlo, di non arrenderci mai, e di vedere in ogni nuova difficoltà, un momento di crescita per scoprire capacità e tesori rimasti nascosti dentro di noi.