LUCIANO BUSSI

Aspetti psicologici dell'handicap motorio da malattia neuromuscolare

I genitori e il miodistrofico

U.I.L.D.M.
Unione Italiana
per la Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Regionale Piemontese
Via G. Casalis, 70 - 10138 Torino

Edizioni
Minerva Medica

LUCIANO BUSSI

Aspetti psicologici dell'handicap motorio da malattia neuromuscolare

I genitori e il miodistrofico

RISTAMPA

U.I.L.D.M.
Unione Italiana
per la Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Regionale Piemontese
Via G. Casalis, 70 - 10138 Torino

EDIZIONI MINERVA MEDICA

PROPRIETÀ LETTERARIA

Tip. Ed. Minerva Medica - Stabilimento di Saluzzo - 1986

INDICE

Introduzione: aspetti generali e classificazione dell'handicap motorio . . . 1

Le malattie neuromuscolari (miopatie, distrofie muscolari, atrofie muscolari neurogene) 3

I problemi psicologici nella malattia neuromuscolare 5

A) *Problema psicologico e reazioni di adattamento dei genitori* 8

a) Problema psicologico 9

b) Reazioni di adattamento 10

c) Evoluzione dei rapporti intrafamiliari 15

B) *Problema psicologico e reazioni di adattamento del miodistrofico* . . . 22

Momenti di « crisi » 23

Le amicizie 27

La scuola 28

La fisioterapia 29

Il lavoro 30

C) *Ruolo degli « operatori » nel futuro dell'handicap motorio da distrofia muscolare e nell'accettazione di esso* . . 33

La diagnosi 33

Il consiglio genetico 35

Il problema sessuale 37

Ruolo attivo degli « operatori » e dei genitori 39

Bibliografia 44

Introduzione: aspetti generali e classificazione dell'handicap motorio

La presenza di un'alterazione anatomica o funzionale che comporti un handicap motorio, vale a dire una difficoltà a camminare o a compiere i normali movimenti della vita quotidiana, determina come diretta conseguenza la comparsa di problemi psicologici, a volte di notevole entità. Questi si esprimono in pratica essenzialmente in una difficoltà più o meno spiccata da parte dell'handicappato ad affrontare la realtà della propria condizione ed a comunicare con l'ambiente che lo circonda, ed in un impulso da parte dei familiari a rifiutare la realtà e ad evadere da essa.

I vari tipi di handicap motorio, che presentano ciascuno ripercussioni psicologiche particolari, sebbene sussistano e si sovrappongano aspetti comuni, possono essere distinti in base alla loro gravità ed al loro carattere clinico ed evolutivo.

Si distinguono pertanto handicap motori *totali*, allorché la compromissione dei movimenti è tale da impedire ogni attività valida e rende così estremamente difficile il rapporto di vita con l'ambiente, e *parziali*, allorché sussiste un grado più o meno rilevante di autosufficienza.

L'handicap motorio può essere ad *insorgenza precoce*, a volte già presente alla nascita, oppure ad *insorgenza tardiva*. In questi casi le ripercussioni psicologiche nel soggetto colpito differiscono, in quanto, se le difficoltà motorie insorgono precocemente, vale a dire alla nascita o nell'età infantile,

è presumibile una maggior facilità di adattamento alla propria condizione; nei casi ad insorgenza tardiva, vale a dire nell'adolescenza o nell'età adulta, la minorazione è invece presumibilmente più traumatizzante, in quanto interviene su un soggetto il quale ha già affrontato aspetti positivi e negativi della vita e impostato programmi futuri che vengono ad essere drammaticamente stroncati dalla comparsa della lesione invalidante.

L'handicap motorio può presentare carattere di *stabilità* oppure di *progressività*. Nel primo caso il soggetto, superato il periodo più o meno lungo dello shock dovuto alla malattia od al trauma, può adattarsi ed impostare una nuova vita, in quanto le sue condizioni gli permetteranno di modificare il proprio comportamento psicologico e di meglio programmare il futuro. Quando invece l'evoluzione è progressiva, i problemi psicologici, soprattutto se l'invalidità inizia nell'età adulta, si ingigantiscono, in quanto sopravviene e si perpetua la necessità di continui adattamenti alla propria condizione ed ai rapporti con l'ambiente.

Queste caratteristiche si riscontrano in varia espressione in tutte le forme di handicap motorio, nel cui ambito si distinguono essenzialmente [1]:

— mancanza anatomica di arti (focomelie, amputazioni);

— malattie osteo-articolari gravemente invalidanti;

— invalidità motorie (emi-, para-, tetraplegie) da lesioni del sistema nervoso centrale, congenite o acquisite (traumatiche, infiammatorie, vasculopatiche, dismetaboliche, ecc.);

— malattie neuromuscolari (miopatie, distrofie muscolari, atrofie muscolari neurogene).

Le malattie neuromuscolari (miopatie, distrofie muscolari, atrofie muscolari neurogene)

Tra le situazioni patologiche che comportano un handicap motorio ad insorgenza subdola e ad evoluzione progressiva verso l'inabilità parziale o totale, in periodi più o meno lunghi a seconda della forma clinica in causa, un posto di primo piano occupano le malattie neuromuscolari, di cui le distrofie muscolari costituiscono un'espressione chiaramente esemplificativa.

La loro classificazione secondo criteri clinici e genetici e la definizione, in talune forme, delle modalità di trasmissione ereditaria, hanno aperto negli ultimi anni maggiori prospettive sul piano della prevenzione, proponendo però, accanto ai già numerosi problemi psicologici che l'handicap motorio pone al malato ed ai familiari, anche quello concernente la responsabilità della procreazione [2].

È utile ricordare quali sono le principali forme, di varia gravità ed ereditarietà, delle *distrofie muscolari progressive* (DMP) [3].

La *DMP tipo Duchenne* è la forma più grave e più frequente (28 casi su 100.000 maschi nati vivi). È una malattia ereditaria legata al cromosoma X, trasmessa cioè da madri portatrici sane al 50 % dei figli maschi, che esordisce nella prima infanzia e comporta un deficit muscolare ingravescente con invalidità totale alla deambulazione tra gli 8 e i 12 anni e morte intorno ai 20.

La *DMP tipo Becker* è simile alla precedente per insorgenza e trasmissione ereditaria, ma clinicamente è più benigna. I ma-

schi possono giungere in buone condizioni all'età della procreazione: se hanno figli, questi saranno sani se maschi e portatrici se femmine.

La *DMP dei cingoli di Walton-Nattrass*, ereditaria con trasmissione autosomica recessiva, esordisce di solito nell'adolescenza in ambo i sessi e interessa prima uno dei cingoli, poi l'altro con progressione lenta.

La *DMP facio-scapolo-omerale di Landouzy-Déjérine*, ereditata con modalità autosomica dominante, colpisce sin dalla nascita i muscoli mimici della faccia: in seguito sono colpiti i muscoli del cingolo scapolo-omerale ed i muscoli della loggia anteriore delle gambe. La progressione è lenta.

Le *distrofie oculare e oculo-faringea* sono localizzate agli occhi con ptosi oculare ed oftalmoplegia e ai muscoli faringei con disfagia e disfonia. Talora si assiste ad una lenta progressione che colpisce anche i muscoli somatici.

La *DMP distale tardiva di Welander*, rara forma dell'adulto ad eredità autosomica dominante, esordisce tra i 40 e i 60 anni e colpisce i muscoli distali degli arti. La progressione è scarsa.

Le *miotonie*, caratterizzate dal fenomeno miotonico (incapacità di rilasciare il muscolo contratto), comprendono varie forme. Da tenere presente che il fenomeno miotonico può associarsi a miopatie diverse.

La *distrofia miotonica di Steinert* è una malattia ereditaria a carattere autosomico dominante. Alla miotonia e alla debolezza muscolare progressiva si associano cataratta, calvizie nei maschi, disfunzioni endocrine, ecc.

La *miotonia congenita di Thomsen*, in cui domina il fenomeno miotonico con ipertrofia muscolare diffusa, è ereditaria, a trasmissione autosomica dominante.

La *paramiotonia congenita*, caratterizzata da attacchi miotonici scatenati dal freddo, è ereditata come carattere autosomico dominante.

Le *paralisi periodiche*, ereditate con modalità autosomica dominante, sono caratterizzate da crisi di paralisi della durata di alcune ore, a regressione spontanea. Alla base vi sono squilibri elettrolitici del potassio.

Nelle *miopatie congenite*, quando l'esordio è alla nascita o poco dopo, il bambino si presenta come una « bambola di stracci », con ipotonia diffusa e debolezza muscolare. Queste miopatie tendono di regola ad essere non progressive, benché vi siano eccezioni, talora anche rapidamente fatali[4].

Problemi analoghi a quelli posti dalle distrofie muscolari, sul piano dell'handicap motorio e delle ripercussioni psicologiche, presentano le *atrofie muscolari neurogene*, nelle quali il progressivo processo degenerativo interessa le corna anteriori del midollo spinale, con compromissione secondaria del sistema muscolare.

I problemi psicologici nella malattia neuromuscolare

Ripercussioni diverse sul piano psicologico si pongono a seconda che l'handicap motorio sia presente già alla nascita o invece si instauri nella prima infanzia, in modo lentamente progressivo in un bambino che in precedenza, almeno apparentemente, dimostrava soddisfacenti capacità di movimento, oppure nell'adolescenza o nell'età adulta.

In pratica, un handicap motorio da ma-

lattia neuromuscolare non è mai esclusivamente tale, in quanto comporta sempre non soltanto un interessamento del sistema muscolo-scheletrico, ma anche una ripercussione psicologica che si traduce in alterazioni affettive e sociali. L'handicap, in sostanza, non fa che aggiungere ulteriori difficoltà a quelle che già sostiene ogni individuo nell'adattamento all'ambiente familiare e sociale, e che coinvolgono direttamente anche i genitori [5].

Su questa complessa problematica vengono formulate in questa trattazione alcune considerazioni, sulla base sia della rassegna della più recente bibliografia sull'argomento, sia degli elementi ricavati da una serie di incontri-colloqui svolti nell'ambito della Sezione Regionale Piemontese della U.I.L.D.M. (Unione Italiana per la Lotta contro la Distrofia Muscolare) con 45 soggetti colpiti da malattie neuromuscolari e/o i loro genitori.

Le forme cliniche in tali soggetti, di età compresa tra 5 e 61 anni, erano costituite da DMP di Duchenne in 25 casi (55,55 %) di cui 19 non deambulanti, DMP di Becker in 3 (6,66 %) di cui 1 non deambulante, DMP facio-scapolo-omerale in 4 (8,88 %) tutti deambulanti, DMP dei cingoli in 10 (22,22 %) di cui 2 non deambulanti, atrofia muscolare neurogena in 3 (6,66 %) di cui 2 non deambulanti.

Questi incontri-colloqui sono stati intrapresi con il precipuo scopo di fornire ai singoli miodistrofici e/o ai familiari che con maggior impegno se ne occupano le nozioni elementari per una fisiochinesiterapia attuabile quotidianamente a livello domiciliare senza l'impegno dell'orario prefissato dai trattamenti extradomiciliari: un'esperta terapista della riabilitazione ha fornito i suggerimenti teorico-pratici e la dimostrazione

diretta dei principali esercizi di mobilizzazione passiva e ginnastica respiratoria. La iniziativa per la « fisioterapia familiare » è apparsa giustificata considerando che soltanto 12 miodistrofici su 45 avevano praticato trattamenti fisiochinesiterapici continuativi o a cicli ravvicinati presso strutture sanitarie specialistiche adeguate.

Nel corso di tali incontri è stato contemporaneamente possibile rispondere ad interrogativi su taluni aspetti clinici della miopatia e sulle prospettive di inserimento sociale, e soprattutto valutare una multiformità di atteggiamenti e reazioni di adattamento alla malattia ed al progressivo handicap motorio che essa comporta.

Oltre che all'esperienza personale, è stato fatto riferimento ad un'indagine condotta da Otelli [6] sull'integrazione sociale dei miodistrofici che vivono a Torino, suddivisi in 5 fasce d'età. L'indagine ha tra l'altro sottolineato nella fascia d'età entro il quinto anno di vita l'esistenza di amicizie nel 100 % dei casi, una vita sociale all'esterno della famiglia nel 100 %, la frequenza scolastica nel 66 %, la vita in famiglia nel 100 %; tra 6 e 13 anni tali percentuali sono di 66 %, 100 %, 91 %, 95 %; tra 14 e 24 anni di 54 %, 50 %, 40 %, 95 %; tra 25 e 40 anni di 70 %, 58 %, 0 %, 94 %; oltre i quarant'anni di 87 %, 58 %, 0 %, 91 %.

Gli elementi ottenuti dagli incontri-colloqui hanno in pratica consentito di evidenziare i tipi di impatto psicologico e le reazioni di adattamento sia dei genitori che dei miodistrofici nelle varie epoche della vita. A conclusione è stato illustrato il possibile ruolo degli « operatori » nel futuro dell'handicap motorio e nel favorirne l'accettazione da parte sia di chi ne è colpito, sia dei familiari.

A) Problema psicologico e reazioni di adattamento dei genitori

La diagnosi di distrofia muscolare in un bambino, con la previsione dell'ingravescenza futura dell'handicap motorio, se percepita nella sua realtà, sconvolge profondamente ciascuno dei genitori ed il gruppo familiare come entità. Questo sconvolgimento, a volte drammatico, determina reazioni di adattamento che si ripercuotono sull'intera vita dei genitori, per i quali « non sarà mai più come prima » [7].

In questo ambito, per valutare « il punto di vista dei genitori », è necessario analizzare il trauma da essi subito alla rivelazione della malattia, le reazioni di adattamento nei rapporti reciproci familiari, l'evoluzione dei rapporti a distanza e in conclusione i comportamenti dei genitori verso l'ambiente familiare, sanitario e sociale [8].

È necessario premettere che ogni genitore, nel dramma che egli si appresta a vivere con il figlio handicappato, si comporta come un individuo a sé, con caratteri e precedenti personali, e forma con il figlio una coppia del tutto originale: la comparsa dell'handicap motorio nel figlio determina nel genitore un profondo sconvolgimento, ma non lo modifica nella sua essenza.

Considerando, come spesso avviene, tutti i genitori di bambini handicappati come una entità mitica, a volte designata con il termine di « genitori handicappati », sussiste il pericolo di annullare incoscientemente la personalità di ciascun genitore e l'originalità di ciascun gruppo familiare, i cui caratteri specifici si sono invece rivelati, se vogliamo riconoscerli, nel corso del lungo travaglio di adattamento all'handicap del bambino. È quindi difficile e dannoso parlare « dei genitori » in senso generale: non bisogna dimenticare che la personalità di ciascuno modella in modo originale le sue reazioni di adattamento ad un dramma in apparenza simile per la sua violenza [7].

a) *Problema psicologico*

Quando la gravità di un handicap motorio insito in una malattia come la distrofia muscolare è individuata nei primi anni di vita, il violento trauma psichico interferisce con un altro processo psichico complesso e costante, che gli studi psicoanalitici [9] hanno insegnato a conoscere: quello del « lutto » da osservare per il bambino immaginario di fronte al bambino reale. Il figlio handicappato può infatti comportare per i genitori uno sforzo psichico per essere « adottato » nella sua realtà, diversa da quella del figlio atteso e sognato. Non si tratta semplicemente di una sorpresa, ma di una vera e propria violenza per i genitori, accompagnata ad una sensazione di stupore e di ribellione: essi possono vivere in un vero e proprio stato di depressione brusca ed intensa, che presenta il rischio di durare tanto più a lungo quanto meno è riconosciuto dall'ambiente circostante.

Alla violenza del tutto particolare della disillusione, si aggiunge il fatto che il bambino reale a volte viene visto globalmente soltanto come handicappato, e tutta la sua originalità ed i suoi caratteri peculiari sono temporaneamente, ma a volte per molto tempo, obliterati dall'esistenza dell'handicap [10]. I genitori possono non aver avuto il tempo di stabilire con il bambino una relazione o uno scambio dai quali l'handicap sia stato escluso.

Questo aspetto « totalizzante » dell'handicap è ancor oggi gravido di conseguenze, in

quanto i sanitari spesso non sono più preparati dei genitori ad una tale eventualità, e di conseguenza le loro parole ed i loro atteggiamenti sono di frequente malaccorti, se non brutali e traumatizzanti. Essi a volte contribuiscono a non far apparire il bambino che nel suo handicap, con parole spesso definitive e stereotipate, la cui « impronta » rimane indelebile nello spirito dei genitori.

Quando la distrofia muscolare nella sua progressività si rivela più tardivamente, la violenza non è meno grande, ma i genitori ed i bambini si sono già adattati e riconosciuti nei loro rispettivi ruoli: il bambino è stato più facilmente accettato per quello che è, e viene visto altrimenti che « handicappato ».

b) *Reazioni di adattamento*

Le reazioni di adattamento, strettamente correlate alla personalità di ciascun genitore ed al modo di essere della coppia, sono in parte modellate dal contesto culturale, sociale, religioso, politico, economico che è loro peculiare. Esse possono inoltre essere attenuate o accentuate dalla presenza o dall'assenza di un sostegno psicologico nell'ambiente familiare e nella comunità, si tratti di un sostegno spontaneo di presenze umane, disponibili ed altruiste, oppure di un sostegno speciale da parte di associazioni di genitori o deputate a servizi sociali [10].

In assenza di tali sostegni, i genitori, abbandonati nel primo sconforto della rivelazione dell'handicap, saranno indotti, per sopravvivere all'angoscia, ad adattarsi ricorrendo a meccanismi di difesa di varia espressione.

L'*isolamento* e l'*introversione* costituiscono il meccanismo di protezione più frequente contro il dolore. Per i genitori del bambino handicappato questo isolamento è tanto più naturale, in quanto si verifica spesso in rapporto all'isolamento che subiscono da parte di coloro che li circondano: parenti, conoscenti, amici, che fuggono di fronte alla loro sofferenza, a volte avvertita profondamente come una maledizione. L'isolamento dei genitori in se stessi provoca pertanto, e a volte accentua, in interazione, un allontanamento dei componenti del loro ambiente abituale.

Non era rara, in passato, la presenza di un senso di vergogna da parte dei familiari nell'esporre il bambino handicappato, che sfociava nella tendenza a segregarlo in casa. Tale fenomeno, dovuto alla paura ed alla ignoranza della coppia in rapporto allo svantaggio del figlio, presenta ancor oggi radici profonde in quelle regioni in cui il progresso ed i rapporti umani si sono fermati a concezioni medioevali, secondo le quali la malattia è vissuta come una punizione dell'entità divina o come il risultato di sortilegi malefici [11].

All'interno della coppia dei genitori l'isolamento minaccia in particolare la madre. L'handicap può accentuare il processo naturale di interdipendenza totale tra madre e bambino [12], con il rischio di perpetuarsi indefinitamente. Se non interviene qualcuno o qualcosa in questa relazione esclusiva, esiste la possibilità di giungere nei casi estremi ad un vero e proprio rapporto di « simbiosi » tra madre e bambino. Meno spesso i genitori si isolano insieme dal resto della famiglia, ed a volte anche dagli altri figli, che possono allora soffrire di profonde carenze.

Questi diversi atteggiamenti di isolamento, per fortuna ben lungi dall'essere costanti, costituiscono sempre un rischio che è ne-

cessario conoscere per attuarne la prevenzione.

Il rischio di isolamento è favorito dall'abitudine molto diffusa del « non detto ». Al di là di una rivelazione rapida e breve sull'evolutività di una malattia come la distrofia muscolare e sull'handicap motorio che si aggraverà nel tempo, il medico a volte non illustra in modo sufficiente ai genitori le difficoltà che si creeranno in futuro. Inoltre, praticamente mai il medico si rivolge direttamente al bambino per spiegargli il suo stato o i trattamenti che dovrà seguire. Questi silenzi agiscono come un modello, e rafforzano una certa tendenza naturale dei genitori a non colloquiare, ed a tacere al figlio la realtà della situazione. Questo « non detto » all'interno della famiglia e nell'ambiente che la circonda aggrava l'angoscia e l'isolamento.

Il *rifiuto della realtà* della malattia e dell'handicap motorio rappresenta un altro possibile meccanismo di difesa adottato dai genitori, soprattutto nella prima infanzia, ed a volte sino a quando il bambino raggiungerà l'adolescenza e la vita adulta. Dopo lo sconvolgimento immediato che segue alla rivelazione diagnostica, i genitori si rifugiano spesso in un rifiuto dell'handicap, che si esprime nella negazione di questa inaccettabile realtà.

Di fronte al bambino che presenta i primi sintomi, progressivamente accentuantisi, di affaticamento muscolare, di difficoltà a correre ed a salire le scale, e poi a camminare od a sollevarsi da una sedia, i genitori tendono in genere, almeno nelle fasi più precoci, a sottovalutare la gravità delle manifestazioni, a non accettare la prospettiva ineluttabile del peggioramento, a rifiutare quanto della malattia non sia attuale: in sostanza,

tendono spesso a « vivere alla giornata », rifiutando di porsi il problema di quanto accadrà in un futuro più remoto [13].

Attorno alla negazione di difesa si instaurano spesso malintesi tra i genitori ed i componenti del loro ambiente familiare e professionale (medico, educatore, insegnante, operatore sociale), i quali, misconoscendo il carattere difensivo della negazione, possono reagire essenzialmente in due modi.

A volte il profondo rifiuto che i genitori esprimono nei confronti dell'handicap viene interpretato come un rifiuto del figlio handicappato: questa mancata comprensione maschera spesso il rigetto della situazione, da parte degli stessi sanitari ed educatori, e li porta a comportamenti colpevolizzanti nei confronti dei genitori, che essi giudicano come tendenti al rifiuto oppure all'iperprotezione, e mai come adattati [12].

Altre volte la negazione della realtà dell'handicap, avvertita come una negazione del bambino stesso, irrita incoscientemente l'ambiente, che ritiene di possedere una visione più obiettiva di una situazione nella quale è meno direttamente implicato. Si crea così una distanza tra genitori ed ambiente, quasi una « gerarchia », in base alla quale gli altri familiari e gli « operatori » si sentono autorizzati ad adottare un comportamento direttivo nei confronti dei genitori.

Sono probabilmente queste interazioni incoscienti che spiegano come i genitori ricevano, spesso senza averli richiesti, tanti consigli più o meno imperiosi sulle cure, sull'educazione e sull'inserimento. È nella stessa prospettiva che ognuno ribadisce ai genitori la necessità di accettare l'handicap del figlio, ed al paziente stesso di accettare il proprio stato.

Tutto accade come se l'ambiente atten-

desse tale accettazione per essere più tollerante. Ora, l'handicap è di per sé inaccettabile: è opportuno riconoscerlo, per smettere di assegnare a coloro che vivono l'handicap tutta una serie di obiettivi irraggiungibili e per lasciare che essi dispongano più liberamente delle loro risorse personali nel vivere la difficoltà della loro situazione [7].

Un'altra via alla « sopravvivenza », frequente ma spesso intrapresa più tardivamente dai genitori, è costituita dalla *sublimazione*, strettamente legata alle condizioni ambientali, al contesto culturale, religioso, economico e sociale, ed anche al dinamismo individuale e della struttura familiare. Anche qui, l'atteggiamento dipende essenzialmente dalla personalità di ciascuno, che la situazione di handicap potenzia e rivela. Alcuni attuano una sublimazione individuale, attraverso un impegno intellettuale nelle scienze umane, un impegno quasi professionale di « genitore-rieducatore », una sublimazione spirituale, mentre altri investono in maniera esclusiva tutte le loro energie in un'attività collettiva, attraverso impegni associativi inerenti la malattia del figlio.

Tutte queste vie rappresentano in pratica mezzi per « sopravvivere » con un bambino handicappato, fondati su correlazioni reciproche complesse e continue tra i genitori, lo stesso bambino handicappato ed i fratelli, e l'ambiente sociale. Globalmente, i meccanismi di adattamento dei genitori e dello ambiente che li circonda presentano un'intensità di grado pari a quella della violenza della ferita che l'handicap nel bambino ha inferto a ciascuno. Questa intensità delle reazioni di isolamento, di negazione o di sublimazione può indurre gli estranei ad interpretarle come « nevrotiche ». In questo ambito è però più importante tentare di comprenderle che di classificarle [10].

c) *Evoluzione dei rapporti intrafamiliari*

L'evoluzione a lunga scadenza delle relazioni intrafamiliari attorno ad un bambino handicappato è subordinata all'influenza di vari fattori riguardanti l'handicap in sé, la struttura familiare e le diverse tappe della vita.

Senso di colpa e comportamento dei genitori. — La comparsa di un handicap nel figlio può creare in uno dei genitori, o in ambedue, un senso di colpa che rischia di avere su di essi un peso schiacciante.

Come esempio significativo va ricordato l'impatto psicologico di fronte al « fattore genetico » evidenziato allorché si pone la diagnosi di distrofia muscolare tipo Duchenne o Becker, trasmessa dalla madre ai figli maschi [14]. Le reazioni dei genitori, in questo caso, di fronte alla rivelazione delle modalità di trasmissione della malattia ed alle prospettive del consiglio genetico, non sono uniformi: appaiono comunque correlate al grado di accettazione, al momento della diagnosi, delle informazioni e dei suggerimenti circa il comportamento da seguire nei confronti del bambino e il futuro di questo, i pericoli della trasmissione genetica ad un'eventuale prole successiva e l'importanza di razionali indirizzi anticoncezionali [2].

La presenza del bambino handicappato può mettere alla prova la solidità del legame coniugale. L'impatto negativo che si esercita sulla famiglia può causare, secondo alcuni [15], un aumento dei casi di separazione o di divorzio. Altri [16] non hanno per contro registrato aumenti in tal senso, rimarcando invece che le eventuali fratture coniugali si verificano per lo più in relazione a problemi già esistenti tra i genitori prima della nascita del figlio. È in effetti possibile che i

rapporti deboli o già incrinati tra i componenti della coppia possano non sopportare l'ulteriore trauma della comparsa di un bambino handicappato; al contrario, relazioni soddisfacenti possono ulteriormente rafforzarsi, in quanto i genitori uniscono i loro sforzi per fornire al figlio un'assistenza ottimale [17].

In qualche caso la madre del bambino con distrofia muscolare di Duchenne può rifiutare in un primo tempo di far sottoporre le eventuali figlie, possibili portatrici, ai necessari controlli clinici e biochimici, rinviando questa misura indispensabile alla epoca in cui la figlia si appresterà ad affrontare la maternità.

Mentre gran parte delle madri con figlio Duchenne rivolgono alle proprie madri una domanda che è in sé un'implicita accusa, questa colpa viene spesso respinta e attribuita alla generazione successiva. Sorge quindi il problema della regolazione delle nascite, in rapporto alla possibilità di avere un figlio colpito: mentre alcune madri di miodistrofici affermano che tale misura dovrà costituire un problema personale della loro figlia portatrice potenziale, altre ne prospettano addirittura la sterilizzazione [2].

Il ruolo del padre è, come per ogni bambino, essenziale. Al suo ruolo educativo abituale, si associa, con la presenza reale, il compito di prevenire lo stabilirsi di relazioni di « simbiosi » tra madre e figlio: in questo ambito, gli « operatori » presentano un ruolo importante se intervengono con perseveranza e simultaneamente sul padre e sulla madre [18].

È frequente che, quando le limitazioni motorie sono più conclamate e si concretano nell'arresto della deambulazione, fase in cui è ormai scaduta ogni illusoria speranza di recupero fisico, che più o meno larvatamente

sussiste sino a quando il bambino, o anche l'adolescente o l'adulto, cammina, si instauri un momento di maggior crisi psicologica anche per i genitori.

È possibile, in questo momento, che uno di essi, più di frequente il padre, ricerchi un'evasione dalla realtà, rifugiandosi in una attività lavorativa più intensa, che lo mantenga il più possibile lontano durante il giorno, dall'ambiente familiare ove la presenza del figlio, o dei figli, con il grave handicap lo richiama bruscamente alla realtà, ben diversa da quella sognata al momento del matrimonio. Può esistere nel padre la tendenza sia a rifiutare il contatto con l'ambiente in compagnia del figlio, sia a considerare l'opportunità del ricovero di questo in istituto. Contemporaneamente egli a volte non soltanto non fornisce alcun sostegno morale alla moglie, ma anzi accentua progressivamente l'assenza affettiva nei confronti di questa. È possibile che in parte quest'ultimo atteggiamento sia correlato alla responsabilità attribuita alla moglie della trasmissione ereditaria della distrofia muscolare al figlio maschio.

In contrasto con tale atteggiamento del padre, in genere la madre tende invece a riversare tutto il suo affetto e impegno sul figlio, o sui figli, soprattutto se in ciò è sostenuta materialmente e moralmente dai familiari, consanguinei o affini.

Comportamento degli altri familiari. — Sebbene sia in qualche caso il padre ad accentuare il senso di colpa della madre, il problema altre volte si ripercuote in maggior misura negli altri consanguinei.

È frequente che i familiari della madre portatrice non accettino l'idea del fattore ereditario, adducendo presunte indagini ge-

nealogiche risalenti a più generazioni ed a più rami collaterali.

Vi sono inoltre frequenti conflitti tra le due famiglie: più particolarmente la nonna paterna sottolinea la responsabilità genetica alla nuora, la quale ribatte rifiutando di assumersi la responsabilità della malattia, ma riversando in un secondo tempo il senso di colpa sulla propria madre [2].

Va comunque sottolineato che, nelle correlazioni reciproche familiari, in gran parte dei casi i nonni assolvono ad un ruolo importante: positivo o negativo, esso non è che la cristallizzazione di posizioni precedentemente stabilite tra le generazioni. In questo ambito, i nonni fungono da « camera di risonanza » delle rivalità conflittuali; d'altra parte, essi garantiscono un collegamento che permette ai genitori di rimanere aperti a tutti ed alla vita sociale.

I fratelli svolgono un ruolo notevole nell'impostazione dei rapporti tra il bambino handicappato ed i familiari. Inizialmente il posto che egli occupa tra i suoi fratelli non è indifferente: se è primogenito, i genitori, non ancora esperti nel loro ruolo, sono duramente colpiti, ed il primo nato handicappato rimane spesso figlio unico. L'adattamento è più facile se egli nasce dopo che altri fratelli e sorelle hanno « rassicurato » i genitori. In linea generale, la reazione verso il bambino handicappato da parte dei fratelli, se non eccessivamente trascurati, riflette il comportamento dei genitori nei suoi confronti ed in gran parte dei casi la loro presenza costituisce uno stimolo ed un sostegno per i genitori e per lo stesso handicappato. Solo eccezionalmente la nascita di un altro figlio rimette in questione il ruolo del giovane handicappato in seno ai fratelli ed alla famiglia.

Recenti indagini psicologiche condotte su

miodistrofici e sui loro fratelli sani attraverso la valutazione di disegni da essi eseguiti, in cui venivano rappresentati i diversi componenti della famiglia durante un'attività della giornata, hanno messo in luce spesso un senso di restrizione, di isolamento sociale e psicologico oltre che fisico dei miodistrofici. Nei disegni di questi è apparsa frequente la separazione ben netta, in caselle delimitate da linee precise, dei vari componenti la famiglia: tipica in tali disegni è la vicinanza della figura della madre. Nei disegni dei fratelli non è stata rilevata separazione delle figure componenti la famiglia, mentre è apparsa evidente la tendenza a non disegnare se stessi, o comunque a porsi lontano dal fratello malato: ciò potrebbe essere interpretato come il risultato del sentirsi relativamente trascurati da parte del resto della famiglia e dei frequenti inviti a fare attenzione per « non far male al fratello malato e debole » [19].

Rapporti intrafamiliari e tappe della vita. — Le diverse tappe della vita svolgono un ruolo non indifferente nell'evoluzione dei rapporti in seno alla famiglia.

Per il giovane handicappato, il passaggio dall'infanzia all'adolescenza ed all'età adulta può avvenire con le stesse tappe psicoaffettive percorse da ciascun bambino. La presenza dell'handicap accentua però la fragilità ai cambiamenti sia personali, soprattutto corporei, sia a quelli di vita e di ambiente, che possono essere avvertiti in modo più traumatizzante, in quanto a volte sfociano in situazioni di crisi emotive e più violente.

Per i genitori si assiste ad una cristallizzazione analoga delle tappe da superare: la fase dell'adolescenza, ad esempio, mette più crudamente in rilievo le questioni poste abitualmente dalla sessualità. È però soprat-

tutto l'equilibrio dei rapporti stabiliti in seno alla famiglia che rischia di essere rimesso in causa nel corso degli anni, per il timore da parte dei genitori che vedono incombere su di sé la vecchiaia e la morte con la prospettiva del figlio abbandonato a se stesso, evento contro il quale essi avevano sempre lottato.

Il lungo percorso che i genitori seguono per adattarsi al figlio handicappato, qualunque sia la via affrontata, crea comportamenti abbastanza comuni. I genitori hanno bisogno di essere riconosciuti come tali e non destituiti dal loro ruolo in nome dell'handicap: per mantenere questo ruolo, essi hanno bisogno di essere informati con esattezza, senza essere impauriti, sul futuro dell'handicap del figlio, sulle necessità specifiche, sui diritti e su tutta la gamma di possibilità sul piano terapeutico, educativo e sociale [18].

È necessario sottolineare che spesso è l'insufficienza di cognizioni medico-scientifiche a non consentire una corretta integrazione culturale delle informazioni fornite dal medico. Ma più importante è forse lo stupore attonito che finisce per costituire uno schermo impermeabile al fluire dell'informazione: il discorso del medico non viene più seguito nei particolari, ed i genitori sono frastornati da brandelli significativi di esso, attendendone con spasmodica ansia altri che possano prospettare una tenue speranza. D'altra parte, le notizie circa una malattia come la distrofia muscolare non devono essere proposte al malato ed ai familiari come un momento informativo, ma come un processo di apprendimento in cui, per gradi e in momenti successivi, possano essere comprese ed apprese tutte le implicanze connesse alla malattia [20].

Per fornire ai genitori un'informazione del

genere, in modo che sia adattata alle loro esigenze durante tutta l'evoluzione, è necessario conoscerli, capirli ed ascoltarli più che giudicarli. Ciò impone agli « operatori » una buona conoscenza delle proprie capacità, una certa disponibilità di tempo, un'apertura mentale ed una preparazione alle relazioni umane con chi si trova in difficoltà. È quanto i genitori hanno diritto di attendersi dall'ambiente familiare e sociale, di cui gli operatori sanitari e sociali, e gli altri genitori di handicappati, fanno parte [7].

La naturale tendenza dei genitori a tenere il figlio all'oscuro della malattia e soprattutto della sua evoluzione e delle ripercussioni che essa può avere nei rapporti con il mondo esterno, si traduce in alcuni casi in quell'atteggiamento che viene definito « iperprotezione » e che viene spesso mantenuto, a volte anche in modo parossistico, da altri componenti della famiglia, soprattutto i nonni.

Tale atteggiamento può avere conseguenze negative all'inizio dell'adolescenza, allorché i normali impulsi verso l'indipendenza possono essere frustrati sia dai genitori sia dallo stesso handicap motorio. I genitori tendono spesso ad evitare, a volte in modo possessivo, tutte le difficoltà al figlio, cosicché contemporaneamente questo tende sempre più a non cercare di raggiungere una reale indipendenza.

Per evitare o almeno limitare il consolidarsi di questa situazione è necessario aiutare i genitori, nelle varie tappe della vita, a rendersi conto che l'iperprotezione non fa che peggiorare ulteriormente la qualità di una vita a volte non lunga e già di per sé densa di difficoltà. Essi devono tentare sin dall'inizio di vincere l'imbarazzo avvertito nell'esporre il figlio allo sguardo degli estranei. La barriera più grande ad un normale

rapporto sociale è infatti costituita dalla reticenza e dal senso di vergogna che i genitori a volte non riescono a superare e che inevitabilmente trasmettono al figlio [21].

Non si dimentichi che gli atteggiamenti dell'handicappato verso la propria condizione derivano per molta parte direttamente dall'atteggiamento dei genitori, e questo soprattutto quando l'handicap si stabilisce nell'infanzia: se è desiderio dei genitori che il loro figlio si sviluppi in adolescenza e poi in adulto ben adattato, essi devono ricordare che non esiste probabilmente fattore più importante del loro atteggiamento verso l'handicap [22].

B) Problema psicologico e reazioni di adattamento del miodistrofico

È evidente che una malattia che compromette in forma progressiva la capacità a camminare od a svolgere i movimenti più comuni dell'attività quotidiana comporta per chi ne è colpito uno shock a volte non facilmente superabile. Chi già è inserito nel tessuto sociale può vedere nel proprio handicap un ostacolo enorme per proseguire la realizzazione di se stesso e dei propri scopi. Si impone quindi un intervento per ridimensionare la visione spesso altamente drammatica di questi soggetti ed i pensieri autodistruttivi che possono insorgere, tentando di ritrovar loro soluzioni alternative ed aiutandoli ad emergere in un nuovo equilibrio personale: è questa la premessa essenziale all'inserimento o reinserimento sociale, che in pratica significa immettere l'handicappato motorio nell'ambiente più favorevole possibile, familiare, scolastico e lavorativo.

La qualità e l'entità del problema differiscono comunque a seconda che l'handicap motorio progressivo compaia nell'infanzia oppure nell'adolescenza o nell'età adulta.

I problemi psicologici generali del soggetto colpito da distrofia muscolare nell'infanzia non sono in linea di massima peculiari e diversi da quelli di tutti i bambini « normali », ma presentano gravità maggiore in quanto, coesistendo una progressiva difficoltà motoria, esprimono in modo ben più accentuato i problemi comuni inerenti lo schema corporeo, l'adattamento familiare, i rapporti con i coetanei, la sessualità: in sostanza, i problemi che tutti i bambini affrontano nel corso dello sviluppo.

Il bambino miodistrofico incontra però maggior difficoltà a stabilire un'indipendenza affettiva dai genitori ed a volte, se i contatti sociali sono limitati, utilizza la fantasia ed il rifiuto come mezzi di adattamento. Se deve acquisire una soddisfacente capacità di rapporti interpersonali ed impostare un'identità significativa e stabile che conduca alla autoaccettazione, egli ha bisogno di stimoli realistici e non di atteggiamenti pietistici [23].

Momenti di « crisi »

Nell'evoluzione della malattia il miodistrofico, bambino, adolescente o adulto, può andare incontro a periodi di intensa crisi psicologica in cui spesso sembra prevalere uno *stato depressivo.*

Uno di questi si rileva verso il settimo anno di vita, quando egli si rende maggiormente conto di essere fisicamente diverso dai compagni di scuola. È in questo stadio, ad esempio, che deve maggiormente affrontare gli impedimenti costituiti dalle cosiddette « barriere architettoniche ». È drammaticamente evidente l'impaccio rappresen-

tato da una pur breve scalinata di accesso all'edificio scolastico; meno evidente, ma non meno grave, e psicologicamente traumatizzante, è la « barriera » costituita da un lungo corridoio, di per sé ancora praticabile dal paziente, ma reso ostile e pericoloso dallo sciamare disordinato ed improvviso di scolari impazienti di raggiungere od abbandonare l'aula [24].

Quando il bambino incomincia a « cadere » con sempre maggior frequenza ed a non essere in grado di rialzarsi senza aiuto, i risvolti psicologici negativi individuali ed ambientali acquistano consistenza e significato sempre più rilevanti: con la progressiva presa di coscienza dell'handicap, egli avverte sempre più chiaramente la sua condizione di differente dai coetanei.

Un altro momento di maggior crisi per il bambino, come d'altra parte per l'adulto, coincide con quell'epoca, difficile dal punto di vista dell'integrazione sociale, in cui scompare del tutto la capacità a camminare, evento che si verifica in età variabile in rapporto alla forma della malattia. Tuttavia, per la mancanza di dolori fisici ed il lento incedere del processo degenerativo, è rara una crisi depressiva vera e propria che conduca all'apatia, per cui il miodistrofico ha spesso la possibilità di crearsi uno spazio per realizzare interessi ed obiettivi da raggiungere [6].

Gli eventuali momenti di crisi e di depressione anche molto intensi sono in genere « momenti » legati a delusioni che vengono a sovrapporsi alla consapevolezza della propria situazione. Non va dimenticato che, quando è costretto alla carrozzella, il ragazzo può non essere in condizioni di spostarla, per cui la sua dipendenza dagli altri assume rapidamente livelli di estrema gravità: d'altra parte, contemporaneamente tende a de-

cadere la capacità di nutrirsi, di lavarsi, di tossire, di respirare.

È indiscutibile che la tappa della sedia a rotelle realizza un notevole impatto psicologico. Esso può però essere di frequente superato, se alla sedia a rotelle si conferisce un ruolo di « passaporto » per un'attività non più ridotta ma bensì aumentata: a tal fine possono essere utili adattamenti tecnici che consentano un maggior conforto ed una più ampia funzionalità. Se sfruttata razionalmente, la sedia a rotelle può consentire all'individuo, bambino o adulto, che sarebbe altrimenti costretto a non muoversi, di viaggiare in lungo ed in largo nella comunità [23].

Sul presupposto secondo cui il movimento costituisce un mezzo per esprimere se stessi e quindi per comunicare, indipendentemente da una finalità puramente « fisica » dell'atto motorio, è possibile che in molti miodistrofici, per la peculiare natura della malattia, si verifichino sia carenze legate al movimento inteso come mezzo per la conquista di uno spazio vitale, sia carenze legate alla espressività motoria. L'entità dell'una o dell'altra carenza potranno giustificare nel primo caso una maggior tendenza aggressiva, e nel secondo una maggior tendenza al rifiuto del contatto con l'esterno ed alla depressione: la depressione si rivelerebbe così come una forma di *aggressività*, sia pure introiettata [25].

In pratica, poiché la malattia moltiplica le occasioni di frustrazione e rende più difficile soddisfare desideri peculiari all'età, desiderio di libertà, di amare, di vivere, si instaurano, specie negli adolescenti, frustrazioni verso le quali l'atteggiamento di aggressività è a volte, secondo essi, la reazione più naturale. L'aggressività può essere rivolta contro se stessi e tradursi in una mancanza di fiducia nelle proprie capacità ed in una

svalorizzazione della propria immagine. Altre volte l'aggressività è rivolta verso gli altri, sia gli adulti che i coetanei, e si esprime attraverso insulti, litigi, minacce verbali[26].

Negli ultimi anni la maggior attenzione dedicata ai problemi psicosociali dei miodistrofici ha portato ad ipotizzare che alle prevalenti reazioni di tipo depressivo si sostituiscono oggi manifestazioni in cui, alla carica emotiva, si associano spunti rivendicativi, spesso a carattere corporativistico, tendenti cioè a sostenere particolari diritti, derivanti da una malattia più « handicappante » di altre. Questi atteggiamenti sostengono implicitamente manifestazioni di aggressività, in ultima analisi però conseguenti all'ansia ed a sentimenti di insicurezza[25].

Il fatto che la malattia costituisce un costante pericolo per il miodistrofico, che si sente messo in dubbio nella sua esistenza psicologica, oltre che minacciato da complicanze fisiche, ne può sconvolgere il già debole Io e lo pone di fronte ad un'autentica tempesta emotiva. È probabile che egli, non potendo raggiungere un pur precario equilibrio, ricorra talora a meccanismi difensivi immediati e poco strutturati, come appunto l'aggressività. L'ansia che deriva dal sentirsi costretto da una sorta di « pressione » fisica e sociale, e dalla difficoltà di identificazione con se stesso e con gli altri, si dirige, in sostanza, verso reazioni relativamente frequenti di tipo aggressivo: il motivo di ciò si identificherebbe in una certa indifferenziazione psicologica e cognitiva, per la sensazione che viene originata dal fortissimo dubbio che la malattia e le sue conseguenze esercitano nel soggetto circa la sua stessa esistenza psicologica e fisica[25].

In contrasto con questi atteggiamenti è stato osservato[26], in circa un terzo dei miodistrofici adolescenti, un certo senso di

umorismo cinico nel parlare con gli altri del proprio handicap motorio: tale atteggiamento riveste maggior importanza in quanto consente di mantenere un notevole distacco in rapporto alla grave evoluzione della malattia ed al pensiero della morte. A volte il miodistrofico, di fronte all'angoscia di coloro che lo circondano, avverte che l'unico modo per sfuggire all'angoscia è quello di provocarli e di stupirli, smitizzando il concetto della morte, scherzando sul suo tragico significato.

Le amicizie

Il bambino miodistrofico, come anche lo adolescente e l'adulto, può meglio adattarsi alla propria situazione, desiderare il contatto con l'ambiente esterno, se ai familiari si aggiungono amicizie extrafamiliari, che rappresentano un mezzo essenziale per mantenere la comunicazione con il mondo ed evitare la pericolosa emarginazione e l'introversione.

Un momento importante nel processo di integrazione o di emarginazione è infatti la presenza o la mancanza di amicizie, intendendo con questo termine le persone che presentano con l'handicappato interessi umani e culturali in comune e rapporti frequenti, non legati necessariamente ad interessi professionali, in misura nettamente superiore rispetto agli altri membri della famiglia o al gruppo in cui il soggetto è inserito.

Questo fattore appare tanto più necessario in determinate fasi della vita. Ad esempio, quando il bambino o l'adolescente hanno cessato la loro frequenza scolastica o quando l'adulto ha sospeso la propria attività lavorativa, nel corso delle quali esisteva un quotidiano contatto con persone estranee alla

famiglia, può crearsi una brusca interruzione o limitazione dei rapporti con l'ambiente extrafamiliare: è in questa fase che l'intervento di amici e di visitatori a domicilio può contribuire a far superare un momento di crisi che altrimenti potrebbe indurre ad un pericoloso autoisolamento.

È molto importante per il miodistrofico l'aspetto in un certo senso esclusivo della amicizia, in quanto proprio attraverso esso si afferma gradualmente, nonostante l'inserimento in un nucleo familiare che assorbe gran parte dell'esistenza, anche uno spazio privato che costituisce il primo e necessario strumento per l'emancipazione futura dell'handicappato[6].

Questo desiderio dei rapporti esterni, favorito da un ambiente di « amicizia » extrafamiliare, può in pratica consentire di superare momenti di crisi, di accettare il temuto passaggio alla fase della carrozzella, di mantenere un comportamento staccato dalla propria malattia, di comportarsi in modo disinibito, e non solo verbalmente, nei confronti del problema affettivo e sessuale.

La scuola

Un notevole contributo può essere fornito, nel superamento del problema psicologico a tendenza emarginante, dall'accettazione dell'handicappato da parte dei compagni e degli insegnanti. La sensibilità di questi, un ambiente sereno, l'assenza di sguardi curiosi o impietosi, il calore dell'amicizia, possono agire positivamente sull'handicappato e convincerlo che la differenza con i compagni consiste soltanto nel fatto di non poter correre con essi, ma di essere invece in grado di comunicare spiritualmente ed intellettivamente allo stesso livello.

Si ricollega qui l'opportunità di sostenere l'utilità dell'inserimento dell'handicappato motorio nelle scuole normali, quale si attua in base alle recenti leggi. È senz'altro positivo questo indirizzo, anche se purtroppo va denunciata l'ancora enorme carenza nella scuola italiana di strutture architettoniche adatte e di insegnanti d'appoggio.

È da sottolineare, a questo proposito, che in gran parte dei casi, l'handicappato motorio per malattia neuromuscolare non presenta deficit intellettivi e può inserirsi ottimamente in un ambiente scolastico, se vengono superati gli ostacoli che lo circondano, non ultimo il problema delle barriere architettoniche, vale a dire la presenza di scale, la mancanza di ascensori, la mancanza di servizi igienici adeguati.

La fisioterapia

Un indiscutibile aiuto, per l'inserimento sociale, può rivestire la medicina fisica riabilitativa, attuata non soltanto negli ambienti sanitari specialistici da parte di terapisti della riabilitazione, ma anche da parte dei familiari stessi, adeguatamente informati ed addestrati. Uno degli indirizzi della moderna riabilitazione consiste infatti nel rendere partecipi del trattamento fisioterapico il paziente stesso ed uno dei familiari che maggiormente se ne occuperà a domicilio.

I vantaggi fisici e psicologici della fisioterapia sono rilevanti. Anzitutto, obiettivamente essa può ritardare l'evoluzione dell'handicap motorio e determinare, se non un miglioramento, la conservazione di un tono soddisfacente nelle forme stabilizzate. Il paziente inoltre si sente oggetto di attenzione e non emarginato: ciò ovviamente può ripercuotersi come stimolo ad attività positive, soprattutto intellettuali, che sono fattibili

anche in presenza di un'invalidità motoria grave [13].

Anche se attualmente non sussiste una opinione concorde in merito, non appare da sottovalutare l'indirizzo di offrire all'handicappato motorio un'adeguata disponibilità di trattamenti fisioterapici nell'ambiente scolastico stesso. Questo aspetto potrebbe essere importante nel risolvere in parte l'impegno dei familiari che devono portare il bambino ai centri di riabilitazione oppure sostenere spese non indifferenti per la fisioterapia domiciliare, purtroppo prevista in misura ancora carente dalle nostre istituzioni sanitarie ed assistenziali [13].

Il lavoro

Un impatto psicologico notevole si può creare in rapporto all'inserimento nel « mondo del lavoro ». Infatti, l'handicappato motorio che, bruscamente impedito a svolgere la propria attività lavorativa, oppure colpito in età infantile, o nell'adolescenza, non riesce a trovare un'occupazione, precipita in una crisi psicologica che può ripercuotersi sul suo futuro. Non va dimenticata l'importanza del lavoro come fattore di riabilitazione, giacché l'individuo così inserito non si sente sminuito, ma è cosciente di essere ancora ua pedina attiva nella comunità.

All'inserimento nell'ambiente di lavoro si oppongono numerosi fattori. Chi è colpito da un handicap motorio spesso non è in grado di svolgere un'attività fisica se non adattata alle sue condizioni ed adeguatamente protetta. D'altra parte, anche qui si pone il problema delle barriere architettoniche: un miodistrofico si può trovare in estrema difficoltà se deve raggiungere un posto di lavoro con scale e privo di ascensore: questo semplice ostacolo può a volte essere

la causa determinante di uno stato depressivo, la cui eliminazione coinciderà soltanto con l'abolizione dell'ostacolo stesso.

Se l'orientamento verso un'attività lavorativa su base prevalentemente intellettuale è consigliabile per tutti i colpiti da una malattia neuromuscolare, esso è imperativo nelle forme in cui si prevede un'evoluzione molto lenta, ad esempio le distrofie muscolari tipo cingoli o facio-scapolo-omerale, e le atrofie muscolari neurogene: in esse, infatti, l'apparente modestia delle limitazioni motorie negli anni immediatamente successivi alla comparsa dei primi sintomi non deve indurre a facili ottimismi sulle prospettive di un lavoro manuale, che inevitabilmente dovrà essere sospeso, a volte in un'epoca ancora lontana dall'abituale data del pensionamento. Un'attività che invece non comporti un pieno impegno fisico potrà invece essere protratta alla pari di qualsiasi altra persona normodotata.

Appare qui importante l'intervento di medici, psicologi, operatori socio-sanitari, nell'indirizzare l'handicappato motorio verso la giusta direzione già nell'età infantile, oppure nell'età adulta quando la malattia insorge in questa epoca. Lavoro non significa infatti soltanto manualità fisica ma anche e soprattutto pensiero: sono numerosi i casi di soggetti con gravissime minorazioni fisiche che hanno superato le loro barriere psicologiche ed hanno raggiunto mete intellettuali elevatissime.

Se questo è indubbiamente un aspetto altamente positivo, non bisogna dimenticare che in alcuni casi la persona con un grave handicap motorio e con capacità intellettuali rilevanti si sente talmente stimolata all'attività, da sottoporsi ad un regime di vita stressante, imponendosi dei traguardi il cui raggiungimento comporta non solo un im-

pegno mentale ma un impegno fisico che può essere eccessivo. Le condizioni muscolo-scheletriche, cardiocircolatorie e respiratorie del miodistrofico esigono infatti un sufficiente rispetto, in assenza del quale possono insorgere complicanze gravi, che annullerebbero allora il programma che egli ha impostato per vivere « come gli altri » o « più in alto degli altri ». Anche nel saper dosare le proprie energie fisiche e le proprie capacità intellettuali si rivela il senso di equilibrio e di adattamento in seno alla società in cui si vuole vivere con diritti e doveri simili a quelli di ogni altra persona.

La prospettiva di una possibile attività lavorativa assume un significato particolare nelle forme di distrofia muscolare ad evoluzione più rapida. Anche qui ovviamente assume notevole significato l'acquisizione di una adeguata formazione culturale: è però giustificato chiedersi se in una evoluzione che probabilmente non raggiungerà l'età adulta, se non addirittura la tarda adolescenza, è utile che il soggetto interessato si sottoponga ad uno stress intellettuale per superare mete scolastiche prestigiose che non potranno mai avere una traduzione pratica in un'attività professionale. L'acquisizione di un bagaglio culturale dovrebbe essere in questi casi liberamente scelta dal miodistrofico, con l'aiuto dei genitori e degli educatori come mezzo di arricchimento spirituale per meglio affrontare la vita, senza però abusare delle proprie condizioni fisiche per raggiungere una meta purtroppo illusoria.

Non deve essere, d'altra parte, mai dimenticato che il miodistrofico, soprattutto il bambino e l'adolescente, adora la « novità », e sebbene l'evolutività dell'handicap e la compromissione muscolare limitino l'entità delle sue spontanee risposte fisiche e intellettuali, queste possono essere potenziate attraverso adeguati stimoli: il gioco, l'attività culturale, il lavoro, impostati in modo da ridestare l'interesse grazie a criteri di costante rinnovamento e attualità. Il bambino miodistrofico è stato paragonato ad uno strumento musicale fragile e straordinariamente complesso: soltanto i virtuosi ne possono trarre gli effetti sonori che esso racchiude [27].

C) Ruolo degli « operatori » nel futuro dell'handicap motorio da distrofia muscolare e nell'accettazione di esso

La diagnosi

L'impostazione di un accettabile schema di vita a lunga scadenza, sia per il miodistrofico, sia per il suo nucleo familiare, deve essere formulata sin dal momento della diagnosi clinica. Questa implica l'attribuzione di un'etichetta, che non può essere stilata in modo definitivo sino a quando non è stata precisata la natura della malattia, e comunque non è mai fine a se stessa. Il medico deve spiegarne il significato ai genitori ed all'handicappato stesso, se questo è in età da capire, usando una terminologia comprensibile ed aiutandoli ad accettare l'ineluttibile fatto di un handicap che non solo si protrarrà, ma si aggraverà nel corso della vita.

Questo indirizzo richiede colloqui e controlli frequenti, in collaborazione con i vari specialisti, soprattutto il pediatra, il neuromiopatologo ed il genetista. Anche se a volte l'accettazione della diagnosi non viene per lungo tempo ottenuta, essa deve sempre rimanere un importante obiettivo, in quanto in assenza di ciò tenderanno sempre più

ad accentuarsi il senso di amarezza e di frustrazione [28].

Il fatto che formulare la diagnosi significhi applicare un'etichetta potrebbe essere considerato un processo negativo che rimarca i difetti fisici del bambino. D'altra parte, essa costituisce la fase essenziale per la valutazione successiva che, più positivamente orientata, misura le forze del bambino e le sue debolezze e ne definisce il potenziale.

Quando l'handicap motorio è conclamato, esso costituisce una presenza permanente sia per chi ne è colpito sia per i genitori, mentre quando non è ancora manifesto nelle sue espressioni più invalidanti, come accade nelle prime fasi dopo la diagnosi di una distrofia muscolare, si mantiene spesso la speranza di una scomparsa magica della condizione patologica.

Che la situazione si presenti alla nascita, o nell'infanzia o nell'adolescenza o nell'età adulta, non è facile nella fase successiva alla diagnosi ed a volte anche nelle tappe di aggravamento dell'handicap, convincere il paziente, o più spesso i genitori, della realtà e quindi dell'inopportunità di affrontare stressanti peregrinazioni da un centro medico all'altro per sperimentare le più svariate terapie, o per sottoporsi a trattamenti alternativi (pranoterapia, fitoterapia, agopuntura, ecc.), spesso attuati da individui disonesti con approssimative conoscenze mediche o addirittura sul piano della più spiccata ciarlataneria. Sarebbe più opportuno agire in modo da far considerare la malattia evolutiva in maniera meno drammatica, da aiutare i familiari a far superare al malato le sue difficoltà fisiche, da far accettare la nuova situazione, evitando l'iperprotezione, dannosa per il futuro, in modo da considerare il miodistrofico come qualsiasi altro seppure con minori possibilità fisiche.

Tra i vari quadri di handicap motorio, la distrofia muscolare, è stato detto, « disabilita » non soltanto i singoli individui, ma anche le loro famiglie, per cui la riabilitazione deve « provvedere » alle necessità della famiglia, intesa come un « tutto » durante l'intero decorso della malattia [24].

Il consiglio genetico

La « riabilitazione », in presenza di una malattia neuromuscolare a trasmissione ereditaria, implica, nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, il « consiglio genetico », anzitutto convincendo i genitori delle rilevanti prospettive a lungo termine di una opera di prevenzione sistematica, ad esempio nelle forme legate al cromosoma X attraverso l'identificazione delle portatrici, volta ad accertare quante delle consanguinee suscettibili di essere tali (madre, zie materne, sorelle, cugine prime per linea femminile del miodistrofico) lo siano effettivamente. Le metodiche proposte in questi anni per accertare lo stato di portatrice sono numerosissime, e concordemente si suggerisce, allo scopo di ampliare la possibilità di accertamenti positivi, lo studio multifattoriale delle portatrici, con l'adozione cioè di più metodiche contemporaneamente [esame clinico e dinamometrico della forza muscolare, esame elettromiografico (EMG), dosaggio della creatina-chinasi (CK) e dell'emopessina del siero, valutazione degli isoenzimi della CK in omogenati di muscolo, biopsia muscolare con studio morfologico, istochimico, ultrastrutturale e mediante costruzione di istogrammi].

La prevenzione di nuove nascite Duchenne si realizza quindi grazie a questo « dépistage », con il consiglio di non procreare sia per le portatrici positive all'indagine, sia

anche per quelle negative, data l'esistenza di un margine di errore per falsi negativi. In caso di gravidanza si procede ad amniocentesi con determinazione del sesso del nascituro e consiglio di aborto se il sesso è maschile [29].

Non sempre per il medico è facile affrontare la situazione, giacché, come per ogni malattia a trasmissione ereditaria, non sono soltanto le informazioni coscienti ad essere efficaci, ma è ciò che viene trasportato sul piano incosciente ad essere altrettanto importante: è proprio questa componente che il medico deve affrontare.

È comprensibile il peso dell'ereditarietà ed il ruolo che questa svolge nell'accentuare il senso di colpa. Alcuni genitori di bambini miodistrofici rinfacciano ai medici l'insufficienza del loro aiuto, anche in merito alla limitazione delle nascite: si tratta spesso di un tentativo di trasferire la responsabilità della procreazione del figlio miopatico sul medico. È però necessario ricordare che una diagnosi del genere, con tutte le conseguenze che comporta, soprattutto genetiche, sui genitori, determina specie all'inizio una paralisi dei processi di pensiero e di elaborazione dell'informazione, e successivamente un comportamento di difesa che può indurre a condotte opposte a quelle che si attendono, ad esempio per quanto riguarda un « concetto » intelligente sulla limitazione delle nascite [2].

Si inserisce in questo ambito anche il problema del rifiuto della situazione da parte del padre in contrasto con l'accettazione da parte della madre, che in pratica può a volte concretarsi in una situazione di disaccordo coniugale e di disgregazione del nucleo familiare. Vi sono però fortunatamente i casi, attualmente sempre più numerosi, in cui dopo lo shock iniziale provocato dalla rivelazione della malattia e dei rischi di una futura procreazione, ambedue i genitori accettano la realtà ed affrontano la situazione in armonia e con forza. Sono questi i casi in cui il bambino colpito dalla malattia riuscirà a meglio emergere dal buio della sua tragedia e ad inserirsi positivamente, pur con i suoi limiti fisici, nella comunità.

Il problema sessuale

Anche quando l'handicap motorio da malattia neuromuscolare si instaura nell'adolescenza o all'inizio dell'età adulta, alla crisi psicologica di chi è direttamente colpito si associa quella dei genitori. Dapprima increduli sulla gravità del processo patologico, una volta presa coscienza della realtà essi tendono spesso ad assumere un atteggiamento di iperprotezione verso il figlio, ostacolandolo nei rapporti extrafamiliari: questo atteggiamento è a volte accentuato se tali rapporti sono rivolti sul piano affettivo verso persone del sesso opposto, nel timore che egli possa essere strumentalizzato o andare incontro a future delusioni sul piano sentimentale.

Va però sottolineato che, in pratica, molte malattie neuromuscolari consentono il matrimonio, ovviamente sulla base di una corretta informazione dei coniugi circa l'evoluzione ed i rischi genetici.

In questo contesto si inserisce il dibattuto problema dell'educazione e dell'attività sessuale del miodistrofico, nel quale, al processo degenerativo che compromette progressivamente i muscoli, si accompagna di regola una piena integrità del sistema genitale e degli impulsi sessuali. La libido si stabilisce infatti a livello centrale ed è alimentata da fattori psichici quali la memoria, la fantasia ed i sogni, oltre che dalle

informazioni che nascono dagli organi di senso: la componente più importante della libido è costituita dalla sua stimolazione centrale, che può mantenerla ad un livello elevato anche in assenza di organi genitali o di integrità del midollo spinale [30].

Il miodistrofico presenta gli stessi stimoli e desideri sessuali di qualsiasi persona normodotata, nell'ambito degli stessi presupposti culturali ed eventualmente etico-religiosi. Purtroppo, soprattutto per coloro che vivono in seno alla famiglia, le possibilità di espressione di tali impulsi sono spesso rifiutate, più per timore, ignoranza o pregiudizi, che in rapporto alle loro limitazioni fisiche.

Si aggiunge a ciò la carenza di informazione e di sostegno da parte degli « operatori ». Non è raro che la difficoltà che incontra il medico a fornire un'opportuna educazione sessuale sia correlata non tanto alla propria insufficiente conoscenza del problema, quanto al senso di colpa per le proprie fantasie, ansie ed esperienze sessuali: egli può a volte sfruttare in modo errato la propria autorità per imporre al paziente i propri miti. Troppo spesso medici e terapisti affrontano i problemi sessuali dell'handicappato negandoli: essi non dovrebbero imporre al paziente le proprie convinzioni ed i propri valori, utilizzandoli per interferire sul giudizio clinico.

L'handicappato è spesso oggetto di discriminazioni ingiuste e della negazione dei propri diritti a causa dell'ignoranza dei non handicappati. I pregiudizi variano in rapporto al tipo ed alla gravità dell'handicap. In ogni caso, però, l'handicappato è un essere umano, e quindi dotato di fisiologica componente sessuale: ha quindi diritto ad un'educazione sessuale precisa, che riguardi naturalmente anche le eventuali limitazioni

alla procreazione e l'impiego di anticoncezionali.

È indispensabile non rendere più opprimente l'handicap attraverso la forzata inibizione sessuale, rifiutando, a chi ne è colpito, l'occasione di vivere più completamente come essere umano. Il miodistrofico deve poter dire: « Mi rendo perfettamente conto che in me esistono due Io, l'uno esteriore e visibile agli occhi del mondo e l'altro interiore ed invisibile. L'Io esteriore è evidentemente il mio corpo, che rappresenta la facciata attraverso la quale il mondo in molte circostanze mi giudica. Il mio Io interiore è il mio spirito, la mia personalità, la mia coscienza, il mio vero essere. Allontanate dai vostri occhi e dal vostro pensiero i miei muscoli atrofici e retratti, eliminate ogni traccia della mia deforme immobilità fisica, ed avrete di fronte a voi un essere umano perfettamente normale » [30].

Ruolo attivo degli « operatori » e dei genitori

In tutti i casi, accertata la diagnosi, il medico ha non soltanto il dovere ma la « convenienza terapeutica » di illustrare esattamente la situazione sia al miodistrofico che ai genitori, indicandone la prevedibile evoluzione, ma spiegando anche tutto quanto si può fare per allungare i tempi dei vari stadi e per ridurne al massimo i più macroscopici disagi.

I genitori hanno spesso la sensazione che gli « operatori » sottovalutino la loro capacità ad accettare la realtà dei problemi di fronte ai quali si troveranno in futuro. Essi vogliono conoscere le scelte di cui potranno disporre nel decidere sull'educazione del figlio, gli aiuti in campo sanitario e sociale ed inoltre il futuro potenziale dei figli nell'età adulta [31].

Per queste informazioni, ed ai fini dell'adattamento a quanto è accaduto nella loro famiglia, i genitori possono imparare molto dai suggerimenti degli « operatori », tanto più che molta parte del « trattamento » e della « educazione » consiste in attività che possono essere apprese purché ne venga ad essi fornita l'opportunità. È comunque sempre utile un'informazione complementare, che potrebbe essere fornita dalla discussione con gli altri genitori che hanno sperimentato gli stessi problemi con un figlio portatore di un analogo handicap. La sensazione di sentirsi isolati dalla comunità in cui vivono, associata al trauma fisico e mentale esercitato dalla costante responsabilità per un bambino gravemente handicappato, può portare i genitori a risentimenti verso la società e addirittura verso coloro che tentano di aiutarli. Sono questi i casi in cui stremati, oppressi da sensi di colpa e umiliati, alcuni genitori possono ricercare per il figlio il ricovero permanente in istituto.

Molte possono essere le persone coinvolte nell'assistenza del bambino handicappato, ma nessuno lo è più dei genitori, che in gran parte dei casi posseggono la necessaria dose di affetto, tolleranza ed interesse nel fare il più possibile per il figlio. Per mantenere questi comportamenti positivi, i genitori devono essere aiutati a sostenere il loro eccezionale fardello. Devono quindi trovarsi nella miglior posizione possibile, in quanto in caso di insuccesso il figlio andrà incontro ad una gravissima privazione: è raro infatti che si possa fornire al bambino handicappato una sostituzione adeguata dell'affetto che anima l'assistenza da parte dei genitori.

Medici, terapisti, psicologi, insegnanti, operatori sociali, devono essere sempre coscienti delle necessità dei genitori per un pieno impegno nell'assistenza ai figli[28]. Nessuno

deve usurpare i diritti dei genitori nel formulare le decisioni, nè tentare di metterli da parte allorché si svolge con il bambino un colloquio riguardante l'impostazione del programma riabilitativo in generale: è così possibile evitare l'accentuazione del senso di isolamento e di inadeguatezza dei genitori stessi, i quali devono essere visti, e devono vedere se stessi, come « partners » nell'assistenza e nell'educazione del bambino in seno alla famiglia, alla scuola ed alla società.

Occorre sostituire, alla rassegnata capitolazione od alla sterile ribellione dei genitori, una serie di speranze ragionevoli, non menzognere o fallaci, che offrano un valido stimolo ed un concreto sostegno psicologico ad una lotta protratta ed a volte destinata all'insuccesso terminale, ma tuttavia non priva di possibili importanti successi intermedi[24].

Non va dimenticato che sino all'inizio dell'adolescenza la responsabilità di una buona integrazione sociale, oltre che alla società, che dovrebbe fornire tutti gli strumenti e le agevolazioni strutturali, spetta alla famiglia, che può stimolare ed aiutare lo sviluppo di interessi, specie culturali, tali da diventare in seguito possibilità alternative di inserimento.

Tra le difficoltà e gli ostacoli che si frappongono al raggiungimento di questi obiettivi va ricordata l'errata valutazione, da parte sia dell'handicappato che della famiglia, circa le future possibilità di integrazione e di scelta di una preparazione professionale ad elevato grado di manualità. In questo caso si può verificare la spiacevole situazione di dover lasciare il proprio lavoro per l'impossibilità fisica a svolgerlo, con un conseguente stato di disoccupazione a gravi effetti negativi.

Ad accentuare tale situazione possono con-

tribuire un malinteso senso di pietà e commiserazione da parte dei familiari, che accettano a volte il totale disimpegno da qualsiasi tipo di attività, e la carenza o mancanza di amici che svolgano attività intellettuali. Questi, infatti, potrebbero fungere da stimolo ad interessi culturali nell'ambito di un gruppo in cui gli interessi di ciascuno tendono ad uniformarsi a quelli degli altri[6].

In sostanza, i problemi psicologici che intervengono nel miodistrofico in rapporto all'handicap motorio possono essere più o meno gravi in rapporto a molteplici fattori. Incide non soltanto la gravità della minorazione, ma soprattutto il comportamento di chi circonda l'handicappato: se i sanitari, i parasanitari, i familiari e tutti coloro che vengono a contatto per vari motivi con l'handicappato mantengono un comportamento esente da pietismi e tendenze all'iperprotezione, ma di stimolo ad affrontare la nuova situazione di persona limitata nei movimenti, questa sarà probabilmente più spronata ad affrontare la vita. Lo stimolo può determinare una maggior serenità nell'accettazione della propria condizione ed agire come impulso all'attività di studio, o comunque ad attività che consentono di mantenere un costante contatto con l'ambiente esterno e di emergere dalla comprensibile introversione, sfuggendo alla tentazione di rifugiarsi nella malattia, il che in molti casi costituirebbe la premessa per un'evoluzione negativa sia sul piano mentale che su quello fisico.

È giustificato ritenere, in questa prospettiva, che l'impiego più diffuso dell'aiuto che può essere fornito da gruppi di persone a livello di associazioni benefiche o di amici, costituisce senz'altro un mezzo capace di alleviare gli onerosi impegni della famiglia del

miodistrofico. È anche ovvio che un ulteriore miglioramento dell'assistenza professionale può essere raggiunto ampliando le risorse destinate all'assistenza sanitaria ed utilizzandole per finalità più razionali e concrete.

Un ringraziamento per la collaborazione alla stesura di queste note va alla Dott.ssa Maria Teresa De Giorgis del Servizio di Neuropsichiatria Infantile della Provincia di Torino ed al Dott. Carlo Doriguzzi del Centro per le Malattie Neuromuscolari della II Clinica Neurologica della Università di Torino.

Riassunto

L'Autore ha analizzato gli aspetti psicologici dell'handicap motorio da malattia neuromuscolare, considerando dapprima il problema psicologico e le reazioni di adattamento dei genitori (isolamento e introversione, rifiuto della realtà, sublimazione) e l'evoluzione dei rapporti intrafamiliari (senso di colpa e comportamento dei genitori, comportamento degli altri familiari, rapporti intrafamiliari e tappe della vita). A proposito del problema psicologico e delle reazioni di adattamento del miodistrofico, sono stati poi esaminati i momenti di « crisi » (stati depressivi, tendenza all'aggressività, umorismo cinico) e l'importanza delle amicizie, della scuola, della fisioterapia e del lavoro come fattori di inserimento sociale. Discutendo infine il ruolo degli « operatori » nel futuro dell'handicap motorio da distrofia muscolare e nell'accettazione di esso, l'Autore ha analizzato la formulazione della diagnosi, il consiglio genetico, il problema sessuale, il ruolo attivo degli « operatori » e dei genitori.

Bibliografia

1) Schirm H.: « Motor handicaps in childhood: current trends ». In: "Child health and development, vol. 1: Handicaps in childhood", Ed. Karger, Basilea, 1982.

2) Dardenne P., Ollivier A.: « Aspects psychologiques du conseil génétique dans la myopathie de Duchenne de Boulogne ». Ouest Méd., 34, 229, 1981.

3) Schiffer D.: « Le miopatie primitive ». Atti Tavola rotonda sulle malattie muscolari primitive, Torino, 9 maggio 1981.

4) Palmucci L.: « Miopatie congenite e metaboliche ». Atti Tavola rotonda sulle malattie muscolari primitive, Torino, 9 maggio 1981.

5) Lagergren J.: « Children with motor handicaps ». Acta Paediatr. Scand., suppl. 289, 1981.

6) Otelli P.: « Alcune note circa l'integrazione sociale dei miodistrofici che vivono in Torino ». Ed. U.I.L.D.M., Torino, 1979.

7) Zucman E.: « Le point de vue des parents ». In: "Child health and development. Vol. 1: Handicaps in childhood". Ed. Karger, Basilea, 1982.

8) Lenoble Y.: « Parents d'enfants myopathes ». Educ. et Develop., 57, 15, 1970.

9) Verdier P.: « Les droits des personnes handicapées ». Edition Sociale Française, Parigi, 1979.

10) Leibovici M.: « Guide des personnes handicapées, de leur parents et de leur amis ». Ed. Baillière, Parigi, 1978.

11) Pellegrin P.: « Sullo sviluppo psicologico dell'handicappato fisico ». Spazio, 3-4, 1981.

12) Winnicott D. W.: « L'enfant et sa famille, les prèmieres relations familiales ». Ed. Payot, Parigi, 1978.

13) Bussi L.: « Fisiochinesiterapia e riabilitazione delle distrofie muscolari progressive ». Ed. Minerva Medica, Torino, 1980.

14) Dague P., Temboury M.: « Les aspects psychologiques dans la myopathie de Duchenne: données recentes ». Bull. Psychol., 27, 304, 1973.

15) Haggerty R. J. e coll.: « Child health and the community ». Ed. Wiley, New York, 1975.

16) McAndrew I.: « Children with a handicap and their families ». Child Care Hlth. Dev., 2, 213, 1976.

17) Lagergren e coll.: « Social consequences of motor handicaps in children ». In: "Child health and development. Vol. 1: Handicaps in childhood". Ed. Karger, Basilea, 1982.

18) Rouques D. D.: « Parents et thérapeutes face à l'enfant handicapé ». Ed. Fleurus, Parigi, 1975.

19) Lissoni A.: « La riabilitazione nella distrofia muscolare di Duchenne ». Atti del Congresso informativo sulla distrofia muscolare, Sassari, 8-10 maggio 1981.

20) Manca S.: « Il problema della distrofia muscolare in Sardegna: situazione attuale e prospettive future ». Atti del Congresso informativo sulla distrofia muscolare, Sassari, 8-10 maggio 1981.

21) Gardner-Medwin D.: « Children with neuromuscular disease: personal and family problems ». Ed. Muscular Dystrophy Group of Great Britain, Londra, 1979.

22) Solow R. A.: « Psychological aspects of muscular dystrophy ». Exceptional Children, 32, 99, 1965.

23) Siegel I. M.: « Muscular Dystrophy. Multidisciplinary approach to treatment ». Postgrad. Med., 69, 124, 1981.

24) Valobra G. N.: « La medicina fisica riabilitativa nelle distrofie muscolari progressive ». Atti Tavola rotonda sulle malattie muscolari primitive, Torino, 9 maggio 1981.

25) Formica M. M., Pastore L.: « Problemi di personalità in soggetti affetti da distrofia muscolare ». Quaderni della Riabilitazione, 17, 29, 1980.

26) Mandon C., Colin D.: « Les adolescents myopathes devenant jeunes adultes au Brasset ». Réadaptation, n. 278, 24, 1981.

27) Birambeau P.: « Les myopathes. Psychologie: des enfants qu'on peut stimuler ». Réadaptation, n. 278, 41, 1981.

28) Ellis E.: « Child development Centre and teamwork with the handicapped ». In: "Child health and development. Vol. 1: Handicaps in childhood". Ed. Karger, Basilea, 1982.

29) Doriguzzi C.: « La DMP di Duchenne in provincia di Torino. Strategia di prevenzione ». Atti Tavola rotonda sulle malattie muscolari primitive, Torino, 9 maggio 1981.

30) Trimmer E.: « Sexologie clinique. Les problèmes sexuels du handicapé ». Ed. Masson, Parigi, 1981.

31) Brimblecombe F.: « Handicapped children: family and community support». In: "Child health and development. Vol. 1: Handicaps in childhood". Ed. Karger, Basilea, 1982.

Finito di stampare nel mese di aprile 1986