

# LA DISABILITA' MOTORIA

La disabilità motoria, che in Italia interessa oltre un milione di persone, comprende un'ampia varietà di condizioni. Di fatto il movimento può essere danneggiato in uno degli aspetti che lo caratterizzano e precisamente: **il tono muscolare**, la **postura**, la **coordinazione** e la **prassia**.

Con il termine tono muscolare si intende l'attività del muscolo che si mantiene e si adatta ai bisogni delle azioni da svolgere che si realizzano grazie alle cellule nervose che innervano il muscolo.

La postura corrisponde all'atteggiamento spaziale assunto dal corpo umano in seguito a una distribuzione differenziata del tono muscolare dipendente dalla personalità, dallo stato d'animo, dal sesso, dall'età e da eventuali patologie.

La coordinazione, invece, è la capacità di eseguire un movimento, controllandolo e regolandolo in base alle necessità.

Infine, la prassia è l'abilità di compiere correttamente gesti coordinati e diretti al perseguimento di uno scopo.

La disabilità motoria può derivare da lesioni con **tre localizzazioni principali**:

1. **Encefalo** (cervello e cervelletto) dove il movimento viene "processato" (es. paralisi cerebrali infantili ed encefalopatie). In questi casi di solito i deficit motori coinvolgono sia gli arti superiori che inferiori. Possono essere, in base al caso, unilaterali o bilaterali.
2. **Midollo**, che ospita i nervi che mettono in comunicazione il sistema nervoso centrale con quello periferico (es. mielolesioni traumatiche). In base all'altezza della lesione, i deficit motori possono coinvolgere solo gli arti inferiori o anche quelli superiori
3. **Strutture osteoscheletriche o nervose periferiche** (es. menomazioni delle braccia o delle mani. In questi casi la disabilità motoria è relativa solo all'arto compromesso.

## Classificazione in base alla sede del disturbo motorio (classificazione topografica)

- **Tetraplegia** (disturbo del controllo motorio del tronco e dei quattro arti)
- **Emiplegia** (disturbo del controllo motorio di un emilato, ovvero del lato sinistro o del lato destro del corpo)
- **Diplegia** (disturbo del controllo motorio dei quattro arti, ma prevalente degli arti inferiori)
- **Paraplegia** (disturbo del controllo motorio degli arti inferiori causato da lesione del midollo spinale)

Le persone paralizzate solo negli arti inferiori (paraplegici) sono pienamente efficienti nella parte superiore del corpo: sono autonomi rispetto alle funzioni conservate e dipendenti da altre persone o da ausili per sopperire all'impiego delle gambe.

Le persone paralizzate negli arti inferiori e superiori (tetraplegici) hanno un grado di autonomia molto più basso e dipendono dagli altri o da ausili per la maggior parte delle necessità quotidiane.

Le lesioni responsabili delle disabilità motorie **possono essere congenite**, come nel caso della Spina bifida o della paralisi cerebrale infantile, **oppure acquisite** dopo la nascita, in età giovanile o adulta. Tra le lesioni acquisite, esistono cause traumatiche e non traumatiche (infettive, tumorali, ischemiche: ecc. **Tra le più frequenti, quelle traumatiche a carico del midollo**. Queste ultime sono causate soprattutto dagli incidenti stradali e coinvolgono circa 500-900 persone ogni milione di abitanti, soprattutto giovani, soprattutto maschi.

## IL QUADRO CLINICO DEL PAZIENTE PARA-TERAPLEGICO

Oltre ad **alterazioni del moto**, queste persone convivono con **disturbi della sensibilità, delle funzioni vegetative** ( organi interni) e **difficoltà nelle possibilità relazionali in rapporto al livello della lesione midollare**.

### ▪ **COMPLICANZE POLMONARI**

Sono rappresentate **dall'insufficienza respiratoria, dalle infezioni polmonari e dall'atelettasia**. Il livello neurologico e la completezza o meno della lesione sono i parametri che determinano il grado di compromissione della funzionalità respiratoria nel mieloleso, poiché molti sono i muscoli coinvolti nella respirazione.

### ▪ **COMPLICANZE CARDIOVASCOLARI**

Nei pazienti medullolesi la diminuzione della massa muscolare funzionante, del ritorno venoso, della funzionalità respiratoria, alterano la normale cinetica cardiovascolare.

L'attività muscolare ridotta determina una diminuzione di attività fisica che causa **obesità, con aumentato rischio di patologie cardiovascolari**.

Nelle lesioni midollari alte è frequente **l'ipotensione ortostatica** che si manifesta clinicamente con: vertigini, cefalea, confusione mentale sino alla perdita di coscienza;

L'ipotensione ortostatica si manifesta spesso nei cambi posturali, nelle attività di trasferimento dalla carrozzina e nel periodo postprandiale. Uno dei principali fattori eziopatogenetici è rappresentato dalla stasi venosa degli arti inferiori. La terapia è basata sulla **cautela negli spostamenti in ortostatismo**, sull'uso di fasce elastiche addominali e di calze elastiche agli arti inferiori.

### ▪ **TROMBOSI VENOSA PROFONDA**

La malattia tromboembolica venosa è una condizione anatomo-clinica caratterizzata da una patologia trombotica a carico del circolo venoso profondo degli arti inferiori (TVP) associata o meno ad embolia polmonare. Le vene profonde del polpaccio sono la sede di origine più frequente di trombosi.

Le manifestazioni cliniche più frequenti sono date dall'edema con aumento volumetrico dell'arto, senso di tensione, crampi, calore, iperemia.

Ampio spazio deve essere dato alla profilassi sia fisica: mobilizzazione, elevazione degli arti, massaggi, bende e calze elastiche.

### ▪ **IPERPIRESSIA**

La febbre è una situazione frequente nei mielolesi e deve esser attentamente valutata e rapidamente risolta per il rischio di disidratazione e di disturbi cardiocircolatori.

**Le infezioni urinarie** devono essere le prime da considerare in caso di febbre nel SCI date le frequenti le disfunzioni vescicali, la diagnosi sarà orientata dall'esame delle urine.

Frequenti inoltre le **infezioni broncopolmonari** legati al deficit respiratorio ed all'alterazione del meccanismo della tosse.

### ▪ **COMPLICANZE GASTROINTESTINALI**

Dopo una lesione spinale, le disfunzioni intestinali sono complesse e difficili da trattare. Attività complesse ed integrate come la **defecazione, che richiede sia un'attività volontaria che riflessa**, sono le più interessate da una lesione spinale.

In base alla localizzazione della lesione, sono frequenti **stipsi, seria difficoltà alla defecazione, incontinenza**. La qualità della vita dei soggetti mielolesi è fortemente influenzata da queste complicanze e trae benefici da programmi informativi e formativi di gestione dell'intestino e

della defecazione. L'autogestione da parte del paziente para o tetraplegico richiede un periodo di addestramento con personale specializzato e spesso, **in base al tipo di lesione, non è possibile e richiede assistenza.**

I soggetti mielolesi, sia in fase acuta che cronica, presentano un'incidenza anomala di polmoniti con rischio di vita, a causa dell'inalazione di cibi per **reflusso gastroesofageo** o per alterata funzione dello sfintere esofageo inferiore. Essi presentano spesso dolore alla regione tracheale, **disfagia** (difficoltà nella deglutizione e difficoltà nella digestione).

#### ▪ **IL DOLORE**

Il dolore neuropatico conseguente a Lesioni del Midollo Spinale è **acuto o lancinante** o può avere la qualità di scossa elettrica; esso è associato a **parestesie (formicolii)**.

Al dolore neuropatico si associano altri dolori a carico delle strutture osteoarticolari e muscolari causati dall'immobilità, dalla spasticità o dalla posizione seduta.

#### ▪ **LE ULCERE DA PRESSIONE**

Esse sono il risultato di una pressione applicata per un tempo eccessivo da due superfici dure (di cui una di solito è una salienza ossea) su un tessuto tra loro interposto. Il quadro può evolvere verso una importante **perdita (morte) di tessuto**, complicandosi in **infezione settica o fistole**.

Facilitano l'insorgenza del decubito l'aumento del tempo di esposizione alla pressione, la forzata immobilità della parte sottoposta alla pressione. Determinante è la riduzione delle difese organiche che si manifesta nella magrezza o nell'assenza di un sufficiente pannicolo adiposo.

Vi sono sedi di presentazione tipiche (sacro, tallone) e meno tipiche.

I decubiti da pressione vengono classificati per gradi: un primo grado corrispondente all'eritema, un secondo grado corrispondente alla lesione dello strato epidermico e del derma; il terzo grado si affonda al sottocute o alla fascia muscolare; un quarto grado, con presenza di necrosi e/o affondamento al piano osseo.

Il miglior trattamento è la prevenzione. Essa si basa sulla scelta di **materassi morbidi e reclinabili**, igiene nel letto, continua osservazione del corpo del paziente, e soprattutto **mobilitazione il più frequente possibile**.

#### ▪ **IL SESSO:**

La libido è da considerarsi nella norma, ma deve essere inquadrata nella realtà psicofisica e sociale del mieloleso che incide sulla qualità del desiderio sessuale.

**L'erezione è compromessa in base all'altezza della lesione.** Può essere supportata con farmaci o protesi o altro. **L'ejaculazione è quasi sempre compromessa.** L'orgasmo nel mieloleso, uomo o donna, subisce delle variazioni in rapporto alla gravità della lesione. Nei casi più gravi il mieloleso, qualunque sia il livello di stimoli provenienti dall'apparato genito-sessuale, non avvertirà alcuna sensazione. Nella maggior parte dei casi comunque il mieloleso durante un rapporto sessuale o una masturbazione avvertirà una serie di stimoli che lo informano del modificarsi degli eventi, non riconducibili, comunque, alle esperienze precedenti alla lesione.

Il mieloleso, uomo o donna, può concretamente pensare di procreare. Nella donna, si può avere l'ovulazione e quindi la possibilità della fecondazione. Nell'uomo si raccoglie lo sperma per realizzare la **inseminazione artificiale**.

#### ▪ **LA MINZIONE:**

La lesione del midollo, in base alla sua altezza, compromette la possibilità di controllare l'urinazione, causando **incontinenza** e, al contrario, **l'impossibilità di svuotare la vescica**.

**Cateterismi e rieducazione vescicale** sono le principali strategie terapeutiche.

Le complicanze come le **infezioni delle vie urinarie inferiori** (UTI) sono frequenti e correlate soprattutto al cateterismo. Questo, in base al caso, può essere permanente o essere utilizzato al bisogno. Frequenti sono gli interventi chirurgici sulle vie urinarie e le terapie antibiotiche.

## LA RIABILITAZIONE

### ▪ RISULTATI FUNZIONALI ATTESI

La definizione dei risultati funzionali attesi nel mieloleso è frutto di una prognosi fisiatrica che tiene conto di diversi elementi legati al tipo di lesione.

I programmi riabilitativi richiedono una corretta personalizzazione degli obiettivi individuati.

Il massimo traguardo funzionale che ogni paz. può raggiungere è influenzato da una serie di fattori, legati all'individuo e all'ambiente. **Molto spesso, purtroppo, lo scopo della riabilitazione è più conservativo che curativo.**

#### **Fattori legati all'individuo:**

- età
- dimensioni fisiche (peso, statura)
- ortesi per il rachide o per gli arti
- spasticità (incontrollabile o viceversa contenibile)
- limitazioni articolari
- lesioni associate e/o complicanze
- motivazione e aspirazioni del soggetto

#### **Fattori ambientali:**

- sostegno familiare e di persone significative
- stile di vita precedente
- condizioni economiche e lavorative
- servizi territoriali

### ▪ ARTICOLARITÀ E FUNZIONE

Il mantenimento di una normale escursione articolare è molto importante nel para e nel tetraplegico

Per ottenere ciò si eseguono continue **manovre di mobilizzazione articolare** e trattamenti di allungamento tendineo tramite stiramento, comunemente definite come **stretching muscolare**.

L'evoluzione della sofferenza midollare conduce, dopo un fase di shock spinale caratterizzata da flaccidità, alla fase di ipertono che si esprime con il sintomo spasticità.

L'intensità delle condotte riabilitative va rapportata al controllo della componente ipertonica muscolare.

Nel paziente con lesione cervicale va garantito il **mantenimento delle escursioni articolari di tutte le articolazioni che concorrono alle fasi inspiratorie ed espiratorie**

Nel paraplegico, per consentire il migliore espletamento di attività quali quella del trasferimento sulla carrozzina, la spinta della carrozzina, attività in cui è indispensabile una buona estensione di spalla, si provvede ad un selettivo stretching del muscolo grande pettorale.

In particolare **il rinforzo dei muscoli addominali è premessa indispensabile per le autonomie** nei trasferimenti dalla carrozzina. Un momento importante di questa fase è caratterizzato dagli esercizi di sollevamento del bacino con l'appoggio degli arti superiori propedeutico ai trasferimenti.

Nelle lesioni midollari congenite e quelle verificatesi in età giovanile ad accrescimento osseo non ancora concluso, il rischio di deformità strutturate del rachide è elevato. In questa prospettiva vanno adottate **condotte posturali e rieducative finalizzate alla prevenzione delle deformità.**

Frequentemente vengono usati **busti o eseguiti interventi chirurgici di stabilizzazione.**

Il ritorno venoso è favorito dall'impiego di calze elastiche e linfodrenaggi.

È indispensabile conservare la particolarità migliore dell'anca per consentire al paziente paraplegico di vestirsi la parte inferiore (dall'indossare calze, slip e pantaloni) di indossare le calzature, di poter vestire i tutori. In casi particolari, in cui le retrazioni tendinee e articolari si sono già verificate o per

gravi squilibri di tono muscolare, può rendersi necessario intervenire chirurgicamente, cercando di ripristinare una situazione articolare funzionale.

Gran parte del trattamento riabilitativo nel tetraplegico è volto **al recupero della funzione delle mani**, rinforzando da un lato la muscolatura deficitaria e contrastando dall'altro lo squilibrio muscolare. Il trattamento fisioterapico consiste nel posizionamento, mobilizzazione, stretching.

#### ▪ **IDROTERAPIA**

L'idroterapia risulta uno strumento efficace per contenere situazioni di dolore, di spasticità e di tendenza alle retrazioni muscolo-capsulotendinee.

La ridotta risposta dei muscoli antigravitari tipica dell'idroterapia favorisce tutte le condotte kinesiterapiche volte al rinforzo muscolare. Costituisce un notevole rinforzo per l'esercizio locomotorio anche da un punto di vista psicologico e motivazionale.

Una forma particolare di idroterapia è quella supportata da cani "acquatici" come i terranova e i labrador.

#### ▪ **ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA (RIEDUCAZIONE)**

Una parte importante del trattamento rieducativo del mieloleso è costituita dal training nelle attività di vita quotidiana. Lo svolgimento di una attività può avvenire in modo:

- **autosufficiente**
- **con supervisione**
- **con aiuto**
- **dipendente.**

Ovviamente occorre specificare che esiste una stretta relazione tra il livello delle lesione mielica e la possibilità funzionale residua del paziente.

L'addestramento nelle attività di vita quotidiana è particolarmente complesso ed intenso nel caso del paziente tetraplegico, in cui l'uso degli arti superiori ed il controllo del tronco sono compromessi talvolta anche in notevole misura.

Nelle lesioni spinali le principali attività che vengono testate e proposte al paziente riguardano i seguenti ambiti:

- **la cura della persona** (nutrirsi, lavarsi, vestirsi, igiene personale)
- **il controllo sfinterico** (vescica ed alvo)
- **la mobilità** (trasferimenti dal letto alla carrozzina o sul water o nella vasca o nella doccia o sull'automobile; cammino o uso della carrozzina).

**Il grado di autosufficienza raggiunta condiziona la necessità o meno di assistenza da parte di familiari, amici o operatori.** In caso di non completa autosufficienza o di completa dipendenza occorre provvedere alla preparazione degli assistenti da un lato, e dall'altro del paz. stesso che deve essere in grado di dare le istruzioni necessarie a chi lo assiste.

Nei casi di lesioni mieliche cervicali complete di livello alto (soprattutto da C6 in su) in gran parte delle attività suddette sarà necessario l'intervento di un assistente che materialmente e cospicuamente aiuti il paziente (ad esempio nel lavarsi, nel vestirsi, nei trasferimenti, nella spinta della carrozzina, nella gestione sfinterica).

L'uso di **vari ausili o di dispositivi** specifici che compensino i deficit di mobilità e di funzione (dal gira pagine, a posate e bicchieri adattati, carrozzina elettrica, dispenser di sapone liquido o di dentifricio, chiusure a velcro per abiti o calzature e così via) rappresentano una arma in più nell'ambito del recupero funzionale.

La gestione sfinterica nel paraplegico è ottenuta, eccetto rarità, dopo specifica educazione del paziente, affidandola al solo paziente che in prima persona provvede alle manovre necessarie.

Riassumendo, **nel paraplegico il raggiungimento della autosufficienza è uno dei principali obiettivi raggiungibili dell'intero programma rieducativo, mentre nel tetraplegico l'autonomia nelle attività quotidiane è sempre parziale e riguarda in genere le attività più semplici.**

## ▪ ACCESSIBILITÀ AMBIENTALE

L'accessibilità ambientale costituisce spesso un problema importante che può ostacolare il reinserimento familiare, sociale e lavorativo e deve quindi essere affrontato precocemente.

Gli elementi chiave sono rappresentati da:

- rapporto tra funzione e struttura architettonica
- bisogni del mieloleso e della famiglia
- risorse economiche.

In caso di paraplegia si valuta la possibilità di adattare le capacità funzionali del soggetto alla struttura architettonica.

Gli elementi strutturali da considerare sono:

- accessibilità all'abitazione: scale, ascensore, dislivelli
- disposizione dell'abitazione: piano unico, più piani
- bagno: con vasca, con doccia, dimensioni
- cucina: abitabile o meno, disposizione e struttura dei mobili
- camera da letto: dimensioni, armadio, struttura del letto.

Per tutte le lesioni midollari cervicali e soprattutto per questi soggetti con funzionalità altamente compromessa, l'uso di ausili diventa determinante. L'aspetto più innovativo ci viene dalla **domotica (informatica applicata alla abitazione)**, il cui costo è molto elevato e quindi non accessibile a tutti.

## ▪ USO DELL'AUTOMOBILE

L'utilizzo dell'automobile permette il superamento di molti problemi relativi al reinserimento familiare, lavorativo e sociale in genere. È possibile la guida con veicoli con comandi adattati.

## ▪ RICREAZIONE E TEMPO LIBERO

L'impiego in modo soddisfacente del tempo libero rappresenta un grande contributo alla qualità della vita del paziente mieloleso.

**Il computer** ha ampliato lo spazio di azione nei casi in cui i movimenti residui sono pressoché nulli e nei casi in cui anche la comunicazione è compromessa. Tramite sensori meccanici, pneumatici, acustici, elettromagnetici e altro, il paziente può comunicare, scrivere, disegnare, utilizzare programmi tecnici, talora con sbocchi professionali.

Il computer, però, coinvolge la persona in attività individuali, contribuendo purtroppo a scoraggiare la socializzazione e il movimento. Utili per il sostegno psicologico e lo svago sono, pertanto, **attività più dinamiche da fare all'aria aperta o in compagnia**, come il giardinaggio, la musicoterapia, l'organizzazione di feste, lo sport.

## ▪ SPORT-TERAPIA

La sport-terapia rappresenta nell'ambito della terapia occupazionale un ottimo strumento di lavoro, piacevole e gratificante.

Inserita nel programma riabilitativo la sport-terapia mira a (1):

- **migliorare il gesto fisico, la coordinazione dei movimenti**
- **incrementare la forza muscolare**
- **migliorare le capacità respiratorie, gli scambi gassosi e l'ossigenazione del sangue**
- **migliorare la resistenza alla fatica**
- **favorire l'aggregazione e i rapporti sociali**
- **stimolare la persona ad affrontare le difficoltà**
- **apprendere capacità attraverso esperienze motorie**
- **contribuire alla costruzione e alla ricostruzione di una identità.**



Per chi utilizza abitualmente la carrozzina la sport-terapia rappresenta uno strumento per migliorare la capacità di autospinta e le capacità di bilanciamento ed equilibrio anche in situazioni estreme, superando la paura di cadere.

Gli sport cinofili come la para-agility sono arricchiti dalla relazione con l' animale.