

ANIEP



ROMA

Con il Patrocinio:

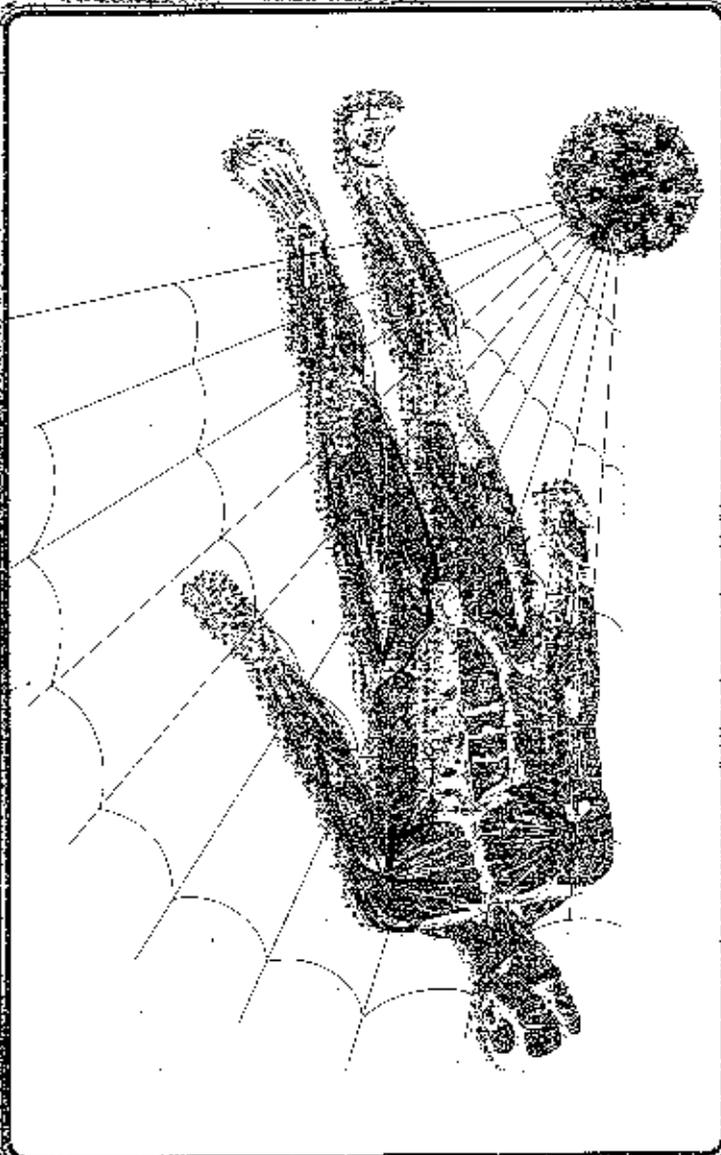
Regione Lazio - Ass.to alla Sanità

Comune di Roma - Ass.to politiche sociali

Provincia di Roma - Ass.to politiche sociali

Atti del convegno:

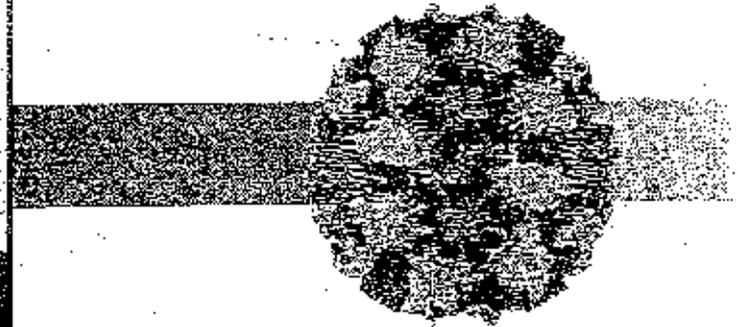
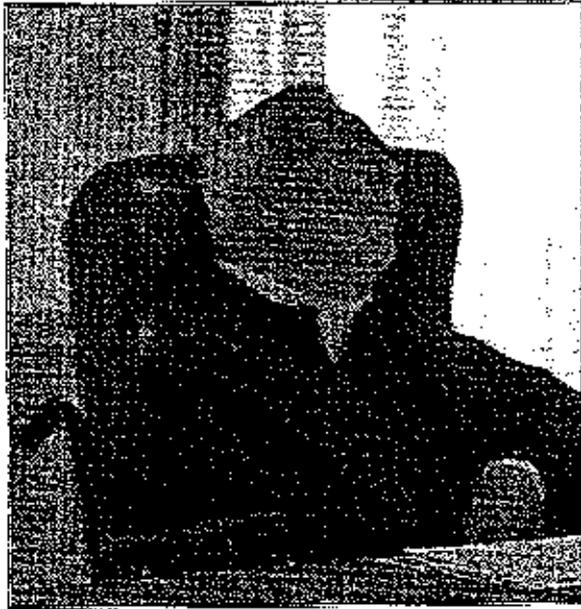
LA SINDROME POST-POLIO



Roma, 13 Novembre 2004 - h. 9.00

## CONSEGUENZE PSICO-SOCIALI DELLA SINDROME POST POLIO

*Prof. Gianni SELLERI - Presidente Nazionale ANIEP*



Devo anzitutto ringraziare la Sezione ANIEP di Roma che, in collaborazione con l'Associazione Sindrome Post Polio e l'Associazione ex Allievi di Don Carlo Gnocchi, ha voluto e ha organizzato questo Convegno che registra approfondimenti e chiarimenti di grande rilevanza scientifica.

Un saluto particolare e riconoscente al Dott. Halstead che per primo ha definito il quadro della sindrome post polio e divulgato il problema nel mondo scientifico e nei contesti sociali interessati e che oggi con la sua presenza e la sua relazione ha dato un grande contributo a questo incontro.

ANIEP, costituita alla fine degli anni '50 quando si verificarono in Italia le ultime epidemie di poliomielite, ha rappresentato per molti anni questa specifica disabilità con riferimento ai diritti all'assistenza sanitaria e all'integrazione sociale che a quei tempi era consentita soltanto a poche categorie; in seguito l'attività dell'associazione si è sviluppata nei confronti di tutti gli handicappati con l'obiettivo principale di affermare anche per i disabili gli stessi diritti che la Costituzione riconosce a tutti i cittadini, come condizione di uguaglianza, di dignità e di pari opportunità.

Nel corso di 45 anni, ANIEP ha fatto uscire i disabili dagli Istituti e dagli ospizi, ha promosso tutta la legislazione per le persone disabili: inserimento scolastico, lavoro, barriere architettoniche, prestazione economiche e riabilitazione, secondo il principio del massimo di socializzazione e del minimo di isolamento.

ANIEP poi si trasformò da Associazione Nazionale tra Invalidi per Esiti di Poliomielite, in Associazione per la promozione dei diritti civili e sociali degli handicappati, ma il nucleo più importante degli associati è tutt'ora costituito dai poliomielitici.

La scoperta relativamente recente della sindrome post polio e dei suoi effetti interessa quindi la maggioranza degli aderenti di ANIEP e richiama alcuni originari impegni che l'estinzione della poliomielite sembrava avere per sempre risolto.

Si ripropongono ora temi e problemi che sono contestualmente di carattere sanitario, culturale e sociale: l'Italia è uno dei pochi paesi occidentali in cui non è stata riconosciuta la sindrome post polio, nei confronti dell'argomento vi è disinteresse, sul piano pratico si è verificata la chiusura o il progetto di dismettere i pochi centri esistenti che hanno competenze e strumenti per questa nuova patologia.

Vi sono in Italia molte decine di migliaia di sopravvissuti alla poliomielite, di età compresa fra i 45 e i 65 anni, che vivono una nuova angosciante esperienza aggravata dai normali fattori dell'invecchiamento.

Si tratta di persone che svolgono o che hanno svolto una normale vita lavorativa, che hanno una propria famiglia e un ruolo sociale e che subiscono una progressiva perdita delle capacità funzionali preesistenti.

Le conseguenze psicologiche e sociali possono essere gravi.

Nel vissuto personale si rinnova il trauma originario dell'attacco patogeno, si verificano reazioni di lutto e depressive determinate dalla paura di dover dipendere dell'aiuto degli altri e di perdere ogni autonomia. In questo quadro possono riproporsi il complesso di inferiorità, atteggiamenti di ritirata nell'invalidismo (assunzione del ruolo di persona malata), comportamenti regressivi nei rapporti familiari e soprattutto una percezione di ansia e di insicurezza accentuate dal fatto che non c'è nessuno che dia informazioni corrette sulla diagnosi, definisca ed attui interventi terapeutici e riabilitativi, metta in opera azioni di sostegno psicologico e di assicurazione sul decorso della sindrome.

Dal punto di vista psicologico si devono evitare valutazioni deterministiche fra disabilità e indici di personalità, si devono favorire comportamenti adattivi a questo nuovo evento e stimolare strategie di coping, contestualmente agli interventi terapeutici e riabilitativi in senso fisico e funzionale occorrono attività che favoriscano una corretta e adeguata percezione delle nuove difficoltà.

Non è ancora certo ed esauriente il quadro clinico della sindrome post polio e delle metodologie diagnostiche, ma intanto occorre sviluppare la ricerca, la prevenzione e la cura, difendere l'esistenza dei pochi Centri specializzati che hanno esperienza e protocolli terapeutici sperimentati.

In questo senso la proposta di legge sul riconoscimento della Sindrome Post Polio come malattia cronica e invalidante (la cui promotrice è Louise Read) è necessaria, ma non esauritiva poiché è centrata sugli aspetti medico clinici.

In ogni caso in attesa della definizione legislativa ANIEP propone, oltre ad una corretta diffusione delle informazioni, un'indagine sociologica tra tutti i poliomielitici con lo scopo di verificare il numero delle persone che ritengono di avere contratto la Sindrome Post Polio, con riferimento all'età e alle menomazioni funzionali intervenute dopo il periodo di stabilizzazione. Questa iniziativa che potrà essere svolta da ANIEP, dall'Associazione Sindrome Post Polio e dall'Associazione ex allievi di Don Carlo Gnocchi costituisce un impegno politico, culturale, presupposto dall'organizzazione di nuovi servizi socio-sanitari e di una corretta consapevolezza.

*Gianni Selleri.*



da sinistra: Prof. G. Selleri, Prof. L. Halstead, Prof. G.M. Fara, Dott. A. Lissoni