

SOMMARIO

- Introduzione al Convegno (L. Valsecchi)
- La sessualità! La sua complessità! (G. Rossi)
- Modalità dell'approccio alle problematiche sessuali (G. Piubello)
- La funzione sessuale nella donna e nel l'uomo con lesione midollare (P.L. Politi)
- Non siamo più Angeli (L. Vannicelli).
- La riscoperta del proprio corpo (. Cutrera)
- La riscoperta del proprio corpo (A.G. Giulianelli).
- Ricerca della " Nuova Sessualità " (M. Pastorelli)
- Le possibilità procreative dopo la lesione midollare (G. Del Popolo - G. Lombardi)
- Multidisciplinarietà nella riabilitazione Genito-sessuale della persona mielolesa (A. De Zordi - M. Petrillo)
- Molteplicità delle problematiche della gravidanza nella donna con lesione midollare (M.G. Maringelli)
- Gestione della gravidanza e del parto nella donna con lesione midollare. (N. Westgren)

INTRODUZIONE AL CONVEGNO

Laura Valsecchi - T.d.R. – Milano

Responsabile dell'Ufficio Aggiornamento e Formazione Professionale - CNOPUS

La realizzazione di queste due giornate di Convegno sulla Sessualità nella Persona con Lesione Midollare, è avvenuto grazie e soprattutto alla forte spinta degli Operatori della Riabilitazione aderenti al CNOPUS, i quali da tempo avevano chiesto di avviare un approfondimento ed un confronto sui temi legati alla sessualità.

L'insoddisfazione rispetto ad alcuni convegni organizzati in passato, con un ottica parziale, ha fatto nascere alcuni gruppi di lavoro, composti da persone paraplegiche e tetraplegiche, psicologi, assistenti sociali e terapeuti, con l'obbiettivo di affrontare in modo più globale e meno organicistico, i problemi e le esigenze delle persone con lesione midollare nei confronti del capitolo " Sessualità".

Questi gruppi di lavoro hanno valutato l'approccio comune alla sessualità, considerando che generalmente si affronta il proprio vissuto sulla sessualità non tanto come un'insieme di sensazioni, di emozioni e di espressioni del proprio corpo in un rapporto di coppia, ma come un atto fisico, misurato e supportato da alcuni strumenti e soprattutto finalizzato alla procreazione.

I gruppi di lavoro hanno iniziato l'analisi partendo invece da quelli che sono i propri bisogni, le proprie esigenze, confrontandosi con tutto quello che riguarda la propria autonomia ed il bisogno di comunicazione.

Inoltre nello scorso Aprile è stato organizzato un Convegno sul tema della sessualità dalla FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Para/Tetraplegici) a Campobasso, improntato sul lavoro di gruppo, contribuendo in modo considerevole alla realizzazione del Convegno del CNOPUS.

Il convegno della FAIP ha posto diversi problemi, evidenziando ancora una volta come la medicina non coniughi l'atto sessuale e le sue difficoltà con ciò che coinvolge maggiormente l'essere umano, la psiche, il modo di relazionarsi e di avere un rapporto di coppia.

La richiesta che ne deriva è che nel rispetto del lavoro di équipe degli operatori della riabilitazione (medici con le diverse specialità, psicologi, infermieri, terapeuti, assistenti sociali) si elaborino, insieme al paziente, dei protocolli nuovi e più completi, i quali tengano conto della disabilità presente, ma al contempo stimolino la capacità individuale a mettersi in gioco e a relazionarsi con gli altri.

L'apporto maggiore, quindi, per la realizzazione di questo convegno è stato determinato dal lavoro di riabilitazione avvenuto durante alcuni incontri, all'interno dei quali si è evidenziato l'intervento parziale, esistente oggi, non adeguato al bisogno che c'è di affrontare questa tematica in modo serio e competente. Si è ritenuto parziale perchè molto spesso la sessualità nella persone con lesione midollare, viene affrontata solo per quanto riguarda le difficoltà erettive ed eiaculative nell'uomo, e per quanto concerne la gravidanza ed il parto nella donna, dimenticando invece tutto quello che è la sfera sessuale, che viene coinvolta in modo serio nella condizione della para e tetraplegia.

All'interno dell'Ufficio Aggiornamento e Formazione Professionale del CNOPUS e all'interno del Direttivo stesso, si è iniziato un lavoro di approfondimento basato su una serie di riflessioni che hanno avviato una discussione nelle diverse realtà dove è presente il CNOPUS stesso, sviluppando alcuni punti da utilizzare come griglia sulla quale costruire l'impianto del Convegno stesso.

I punti principali su cui si è lavorato per la preparazione di queste giornate congressuali, sono stati i seguenti:

- una riflessione comune sul significato di sessualità nella donna e nell'uomo, sui meccanismi che determinano i diversi atteggiamenti e sulle modificazioni avvenute nell'arco degli anni e delle generazioni
- una conoscenza accurata, in termini fisiologici e patologici, delle problematiche più frequenti nelle donne e negli uomini con lesioni midollari
- la verifica delle metodologie utilizzate nelle Unità Spinali Europee, in modo da riportare e trasmettere un modello concreto di intervento, nel rispetto del lavoro multidisciplinare e della presa in carico del paziente dal momento dell'evento morboso e per tutta la vita
- la realizzazione di lavori di gruppo tra Operatori e Pazienti al fine di creare, attraverso un confronto sui bisogni, una adeguata attenzione alla questione " Sessualità "
- l'applicazione concrete di un modello operativo nelle Unità Spinali esistenti nel nostro territorio, basato anche su un raccordo ed un confronto tra le diverse sedi di Unità Spinali
- la conoscenza della gestione della gravidanza e del parto nella donna con lesione midollare con particolare riferimento ai quei Paesi dove vi sia una esperienza consolidata e significativa.

Per una riuscita di tale progetto, si è deciso il seguente lavoro:

1. coinvolgimento di Operatori Professionali preparati e con un lavoro di approfondimento sul tema della sessualità già avviato;
2. coinvolgimento di persone Paraplegiche e Tetraplegiche che a livello individuale o di gruppo, possono approfondire i diversi problemi inerenti la vita quotidiana, riportando le loro analisi, le loro riflessioni e le loro proposte di nuove metodiche.

Queste due giornate quindi devono dare un contributo importante e utile per l'ovvio di un protocollo riabilitativo sulla sessualità all'interno delle nostre Unità Spinali.

Il Convegno deve offrire tutte le conoscenze specifiche possibili rivolte ai diversi Operatori Professionali, ma deve soprattutto dare le indicazioni per proseguire un lavoro di approfondimento, iniziato con alcune persone Paraplegiche e Tetraplegiche e con alcuni Operatori della Riabilitazione.

Infatti nel corso delle due giornate, molte saranno le relazioni presentate da persone con paraplegia e tetraplegia che riportano la loro esperienza sia per quanto riguarda la sessualità che per quanto riguarda la gravidanza ed il parto. Inoltre vi sarà anche una presentazione dei lavori di gruppo attraverso alcune relazioni dei partecipanti stessi e delle riflessioni da loro prodotte.

Lo sforzo che vogliamo compiere è quello di arrivare a costruire un protocollo di intervento e di approccio alla " Sessualità ", e vogliamo farlo con la partecipazione di tutte le figure professionali coinvolte, compreso le persone con paraplegia e tetraplegia.

Sulla base di queste riflessioni, è evidente che il Convegno che si svolgerà, è solo l'inizio di un lungo lavoro ed è quindi una proposta che, come Ufficio Aggiornamento e Formazione Professionale del CNOPUS, rivolgiamo a tutti i Centri che si occupano di persone con Paraplegia e Tetraplegia e alle sedi delle Unità Spinali.

Una proposta di lavoro che venga sviluppato ed attuata nelle proprie sedi di lavoro per proseguire insieme una verifica ed un ulteriore approfondimento finalizzato alla definizione di una seria ed attento valutazione del tema " Sessualità " nella persone con lesione midollare.

LA SESSUALITA' NEL PROGETTO RIABILITATIVO DELLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE.

I SESSIONE

“MODALITA' DELL'APPROCCIO ALLE PROBLEMATICHE SESSUALI “

Dott. Giorgio Piubello -Verona

La dott.ssa Gabriella Rossi ha aperto la sessione introducendo il concetto di sessualità. Ne ha tratteggiato lo sviluppo all'interno del percorso di accrescimento psicologico nel soggetto sottolineando quanto la sessualità sia legata ad una dimensione culturale più che al semplice istinto. Il grande peso dell'apprendimento culturale della sessualità, determina i vari e complessi modi con cui ogni soggetto esprime la propria pulsione erotica. La complessità delle interazioni psicologiche, culturali e sociali, determina di fatto una sessualità sfaccettata che l'operatore deve saper cogliere con pazienza.

Il dott. Paolo Politi, con l'ausilio di chiarissime diapositive, ha poi illustrato l'apparato anatomico genitale maschile e femminile. Successivamente ha spiegato i fenomeni nervosi che governano la risposta fisiologica degli organi genitali in presenza dello stimolo di eccitazione sessuale. Infine ha mostrato la risposta dell'apparato sessuale. Il passo successivo è stato quello di evidenziare quanto accade all'attività sessuale in caso di lesione dei centri spinali di controllo della funzione sessuale.

La dott.ssa Letizia Vannicelli ha affrontato in modo ampio e circostanziato, come effettuare l'approccio psicologico al paziente mieloleso che esprime domande, e quindi aspettative, in merito alla propria vita sessuale. La tecnica dell'ascolto, l'abilità a decifrare le domande criptate, la capacità di eliminare stereotipi di sessualità definite normali, sono alle base dell'approccio psicoterapeutico. Nell'esperienza riportata della dottoressa, un approccio di questo tipo è stato gradito ed efficace nei pazienti con disfunzione sessuale da lesione midollare.

Il dott. Dieter Lochner ha documentato l'attività dell'Unità Spinale di Murnau con particolare attenzione alla loro modalità operativa in merito alle problematiche sessuali presenti nel paziente medulloleso. Il dott. Lochner ha esposto come il paziente sia informato dal personale medico, in un colloquio privato, delle ripercussioni sull'attività sessuale e riproduttiva della lesione midollare. Nel corso di tale seduta vengono prese in considerazione le tecniche e gli ausili farmacologici, mediante i quali il paziente può riprendere una certa attività sessuale.

La sessione è terminata con la testimonianza dei sigg. Umberto Bonollo, Silvia Cutrera e Grazia Giulinanelli.

In quanto utenti, hanno portato all'assemblea il loro vissuto ed il loro modo di reagire e convivere sulla sessualità. Dal loro intervento è emerso chiaramente quanto il paziente con medullo lesione abbia una forte esigenza di esprimere il suo ruolo maschile e femminile attraverso la ripresa dell'attività sessuale. E' stato purtroppo sottolineato la scarsa attenzione prestata dagli operatori, in generale, a questo particolare ambito.

Tutti hanno auspicato come indispensabile una presa in carico del paziente con lesione midollare anche in merito alle problematiche sessuali.

LA SESSUALITA' ! LA SUA COMPLESSITA' !

-

Dott.ssa Gabriella Rossi Psicologa Milano

Quale taglio dare a questa comunicazione?

Ho pensato che in primo luogo fosse importante rivisitare alcuni concetti legati a questa problematica per definire la complessità e capire la differenza della nostra sessualità da quella della specie in genere. Sessualità ed istinto vengono spesso erroneamente - anche semanticamente - sovrapposte.

Ho ritenuto essenziale ripercorrere alcuni " luoghi comuni " che ancora caratterizzano una concezione del maschile e del femminile al fine di un superamento concettuale o capire " cose non è auspicabile " a livello razionale.

Infine, tentare insieme di dare spazio a concetti che ci possono aiutare a trovare una personale " interpretazione " di sessualità matura.

Cosa ci differenzia dalla specie.

L'essere umano esprime la propria sessualità in modo sostanzialmente differente dagli altri animali. Due le caratteristiche più divergenti:

1. Nell'uomo vi è capacità orgiastica in entrambi i sessi;
2. L'eccitabilità non è limitato a periodi fecondi.

Inoltre, gli esseri umani sono animali che pensano: sono guidati da codici morali e dal timore della collera divina e consumati dal senso di colpa e dalla vergogna, per non parlare dell'ansia collegato alle condizioni di salute fisica e mentale e dalla coscienza di dover morire.

Dunque un incontro tra: pulsione/istinto e razionalità/pensiero. Come dire che la sessualità umana non è solo questione di scatenamento ormonale ma una stretta connessione tra " naturalità " e cultura. Agli aspetti genetico-biologici vanno ad intersecarsi influssi socio-culturali.

La sessualità è un'esperienza che non richiede solamente la partecipazione fisica dei due partner, ma anche quella psichica. E ciò porta ad un piacere che è molto più importante del godere.

Se questa considerazione è condivisa, cioè che non è sufficiente lasciar fare ad un impulso naturale, la sessualità può essere " appresa ". E tale apprendimento va strutturandosi con la crescita dell'individuo stesso. Una conquista comportamentale che inizia con la primitiva relazione con la madre e con il padre, con la strutturazione di un sé corporeo " distinto " e riconosciuto e che prosegue con l'identificazione in un ruolo sessuale appagante e che, da adulto, porta a vivere la sessualità come integrazione concreta tra istinto, sentimento e razionalità. Ciascuno di noi ha un'idea soggettiva di sessualità - di amore - in rapporto anche all'ambiente in cui è vissuto (famiglia, scuola, società in genere) e alla struttura psichica. Ma anche se è un vissuto soggettivo è riconosciuto da tutti gli autori - e anche la saggezza popolare in molte espressioni lo rimarca come la sessualità sia indispensabile per l'equilibrio dell'individuo. (alcuni autori danno lettura della storia e dei suoi eventi anche attraverso il costume sessuale l'esperienza americana degli ultimi tempi ne conferma la validità di lettura).

L'amore è un bisogno vitale come l'aria che respiriamo. Non ci accorgiamo se è inquinata, ma con il tempo ci verrà la tosse, la bronchite, l'ansia o la leucemia se quest'aria è radioattiva. Lo stesso viene per l'amore: se non lo viviamo, se lo inquiniamo, se non lo assaporiamo serenamente, in noi aumenterà la tensione, cresceranno l'ansia e l'angoscia o la depressione e

allora diventeremo ammalati di solitudine e consumatori in dosi massicce di psicofarmaci, di alcool o di altre droghe; oppure soffriremo di malattie psicosomatiche...

E' emblematico il ritorno nella nostra società occidentale a modelli tradizionali di sessualità (si pensi ai successi editoriali dei romanzi rosa tipo Armony o al successo cinematografico delle rivisitazioni delle varie Cenerentole alla Pretty Woman) quasi come risposta rassicurante rispetto al " liberticismo " dilagante, frutto deviato di una giusta rivoluzione sessuale. Solo nella tradizione si trova rassicurazione: i ruoli maschile e femminile sono in essa ben delineati in modo netto e preciso (senza ambiguità che fa paura) .

Nella prima metà del nostro secolo ci si sposava a sedici-diciassette anni e, a volte, a quell'età si era persino madri; si diventava mogli appena fuori dalla pubertà. Ciò era necessario per ragioni biosociali (elevata mortalità infantile) e quindi per la sopravvivenza della specie. Durante il fascismo poi, il ruolo della donna consisteva nell'essere una buona " fattrice " con tanti figli partoriti per la gloria della patria. A quei tempi fuori del matrimonio, c'erano soltanto le zitelle e le cocottes: le prime senza potere seduttivo e con il marchio delle respinte da tutti gli uomini, le seconde che iniziavano i giovani alla genitalità o toglievano a certi mariti alcune " voglie " che le consorti rifiutavano di soddisfare.

Ogni donna persegue la propria indipendenza, afferma la sua autonomia - anche economica - ha preso coscienza di sé e del suo valore che non risiede più " nell'essere moglie di". La donna ha scrollato da sé stessa l'immagine di un essere dipendente dall'uomo- o dalla peggiore immagine che la parificava ad uno stato servile all'uomo. Scompare la stereotipia della timidezza, passività e della tradizionale liturgia: casa, fornelli, figli.

Tre parole riassumono le conquiste femminili degli anni '90: autonomia economica, contraccezione ed istruzione.

Di queste tre la contraccezione è quella che maggiormente ha dato impulso ad una nuova dimensione sessuale femminile. La procreazione, oggi di libera scelta, ha posto la donna nella possibilità di vivere la propria sessualità come realizzazione personale. Ha trasformato in un diritto ciò che prima aveva solo la connotazione di dovere.

L'uomo non è più l'unico interesse femminile. Anche strategie prima messe in atto in maniera nascosta quali la seduzione e il " prendersi cura " (a questo proposito si ricordi il detto delle nonne: un uomo lo si tiene con la cucina e il letto) per contrastare l'autorità maschile, oggi sono esplicite e in alcuni casi oggetto di discussione paritaria.

Gratificato dalla superiorità che il ruolo gli garantiva (dominatore economico, marito-padrone , maschio stallone....) evitava ogni affettuosità, rifuggiva dalle tenerezze e faceva l'amore in modo frettoloso, meccanico e monotono. Pensava solo al suo orgasmo, disinteressandosi a quello della partner, di cui non accettava la sessualità, anzi non la sospettava neppure; convinto che soltanto la sua eiaculazione contasse, non si preoccupava se la donna che gli stava vicino avesse o no la sua parte di piacere.

Qualcuno ha scritto: se le nostre nonne avessero avuto un certo gruzzolo in banca, molti nostri nonni sarebbero diventati single di ritorno. L'uomo di oggi come coniuge, marito o amante, è spesso in crisi. Spaventato da una donna sempre più esigente (in ogni campo, anche in quello sessuale) riscopre attuale la paura atavica verso la donna che è " padrona della vita " e con una riconosciuta realtà psicologica più forte. Il modello virilità = potere non è più sufficiente a contenere queste paure. All'uomo è richiesta una qualità della prestazione, non il numero delle prestazioni stesse. Occorre che l'uomo riconquisti - apprenda - una maggiore maturità psico-affettiva.

Il terzomondista. Il maschio insicuro teme la partner specie se intelligente, grintosa ed autonoma, preferendola inesperta, dipendente, persino sempliciotta. La sua virilità traballante gli fa spesso decantare le doti femminili di certe donne del Terzo Mondo. Soltanto con loro può, oltre che a scaricare il suo turgore, ricevere quella dose di riverenza che lo fa sentire " uomo ". E' così fiorito il business delle donne terzomondiste,

attuato mediante il commercio dei matrimoni per corrispondenza. Tale supermercato delle mogli funziona come un postal market con cataloghi, foto, schede descrittive: altezza, peso, età, titolo di studio, professione, religione, hobby ecc..

Del resto è più faticoso e più difficile gestire una relazione a pari dignità, a pari diritti. La donna esige oggi una relazione sessuale da un uomo che si avvicini a lei come a una persona con eguali diritti e doveri.

Allora, quali indicatori di qualità oggi per una sessualità serena e matura?

Prima di tutto una sessualità " paritaria ". Ma ancora oggi è di difficile realizzazione e non solo per il maschio che non riesce ad abbandonare il ruolo di dominatore o il suo imperialismo genitale. Anche la donna è spesso in crisi quando la si invita ad assumere un ruolo più attivo nell'atto sessuale (immagine della " poco seria " o dell'animale in calore). Il comportamento attivo e passivo appartiene ad entrambi i sessi.

In secondo luogo: la saggezza erotica si basa sull'intimità (anche verbale), sull'inventiva e sulla varietà dei ruoli.

Intimità. La parola è comunicazione, possibilità di un legame. Allo stesso modo, intimità e comunicazione corporea. Perché non " dirsi "? Nei nostri rapporti di coppia, soprattutto quando va male, non ci si dice abbastanza, non si dialoga. Non si comunica cosa ci aggrada. Uno stupido pudore ci impedisce un'espressione reale delle sensazioni provate.

Sovente si cristallizza il coniuge in una immagine statica, fissa, senza sapere più com'è veramente. Non stupisce che quindi a volte si passino anni con qualcuno che non è quello che si pensa, in un ruolo che non è quello che si crede, dentro un rapporto che non è quello che si sperava. Altre volte ci si sposa per consuetudine, si fa un figlio per noia e ci si separa per rivalsa.

Inventiva. Occorre affinare le sensibilità (abbiamo fantasie diverse, immagine erotiche diverse) ed individuare stimoli che ci rendono più disponibili al piacere. Non esiste un modello di relazione sessuale " normale ", statico ed universale. Ogni corpo presenta un suo linguaggio e ognuno di noi ha una chiave di lettura personale. Un rapporto di coppie, vivere la propria sessualità, significa l'imparare a leggere il linguaggio di se stessi e del proprio partner.

Ci vuole tempo per raggiungere un'affiatamento sessuale, che è fatto soprattutto di intese sottili e di complicità. Nella coppia quindi, oltre alla crescita emotiva ed intellettuale, vi è quella erotica e, più il tempo passa, più l'intimità dovrebbe perfezionarsi mediante il gioco e la fantasia. Con il passar degli anni dovrebbe persino arricchirsi perché si sanno fare più cose e meglio; soprattutto si sanno apprezzare di più.

Sul ruolo. In una espressione di sessualità matura, l'uno è soggetto ed oggetto dell'altro, in un alternarsi del gioco delle parti. E' quindi più matura ed armonica quella coppia che evita comportamenti definiti e rigidi, realizzando una intercambiabilità e presentando una certa elasticità e complementarità ...L'essere maschio e l'essere femmina diventano così due modi complementari per vivere la realtà sessuale di esseri umani; non c'è infatti un modo di vivere maschile o femminile perché i sentimenti non hanno un genere, sono sentimenti e basta.

La sessualità e le sue espressioni, permettono sin una crescita individuale (intesa come autotomia, sicurezza di sé, valore del proprio io corporeo, compiacimento per quello che si è...) ed una crescita relazionale (intesa nella coppia come possibilità di vivere simpatie ed empatia nelle forme più profonde).

Si può far l'amore soltanto quando si ama; il voler bene non è sufficiente, al massimo permette un orgasmo genitale. La sessualità non significa soltanto penetrazione, ma anche affetto, tenerezze, carezze, coccole ...Una stretta di mano può trasmettere più erotismo di un coito se viene fatta dalla persona giusta, nel luogo giusto, al momento giusto. L'adulto psicologicamente maturo deve quindi, per soddisfare un'intimità di genitali, acquisire un'intimità di cuore.

LA FUNZIONE SESSUALE NELLA DONNA E NELL' UOMO CON LESIONE MIDOLLARE.

Dott. Paolo Luca Politi - **Firenze** -

Una lesione midollare determina sempre un'alterazione della risposta sessuale con diversità dipendenti dal livello di lesione e dalla sua eventuale completezza. Nel maschio distinguiamo in lesioni del motoneurone superiore (LMNS) che risparmiano il centro sacrale e che sono superiori a D12 e lesioni del motoneurone inferiore (LMNI) che interessano invece il midollo sacrale.

Una LMNS determina un'alterazione della funzione vescico-sfinterica che esita in una vescica neurologica di tipo iperreflessico con dissinergia vescico sfinterica di vario grado, mentre una LMNI determina generalmente una areflessia del detrusore con denervazione del piano perineale. Queste considerazioni sono importanti non solo per capire la neurofisiopatologia della funzione sessuale, ma soprattutto per sottolineare come l'aspetto sessuale non sia prescindibile dal danno vescico sfinterico. E' impossibile una rieducazione funzionale sessuale soddisfacente se il bilancio vescico sfinterico, compreso quello riabilitativo intestinale, non e' ottimole.

L'erezione è generalmente maggiormente conservata in pazienti con LMNS, soprattutto se incomplete, e complessivamente, nelle lesioni più alte rispetto a quelle più basse.

Si deve inoltre ricordare che l'erezione può essere sia riflessa che psicogena, per cui, con LMNS abbiamo una erezione riflessa conservata in percentuale elevata che arriva sino al 90% in alcune statistiche (sino al 98% dei casi nelle lesioni incomplete).

Una piccola percentuale di maschi con LMNS può avere anche una erezione psicogena (sino al 25% dei casi nelle lesioni incomplete).

L'erezione psicogena, viceversa, è più frequente nei soggetti con LMNI, nei quali siano conservate le vie toraco-lombari responsabili di questo tipo di erezione. Secondo i dati della letteratura, il 40% dei soggetti con LMNI completa ha erezione di tipo psicogeno (sino all'86% nei casi di lesione incompleta). Tuttavia, anche nei casi in cui l'erezione e' conservata, viene ad essere persa qualunque forma di sensibilità a partenza dall'area genitale, a meno di lesioni incomplete.

Non trascurabile è inoltre la considerazione che l'erezione nel paziente mieloleso ha la caratteristica di essere capriccioso e poco duratura.

L'eiaculazione sembra essere una funzione maggiormente compromessa. La capacità di eiaculare è più frequentemente conservato nei pazienti con lesione incompleta rispetto a quelli con lesione completa, con LMNI rispetto a quelli con LMNS, e in genere con lesioni midollari basse rispetto a quelli con lesioni midollari alte. Nei soggetti con lesioni midollari basse, sono infatti più facilmente preservate le fibre simpatiche toraco-lombari che innescano il meccanismo eiaculatorio.

Nei pazienti con LMNI l'eiaculazione sarebbe conservata sino al 35% dei casi nelle lesioni complete ed in più del 50% dei casi nelle lesioni incomplete. Viceversa, i soggetti con LMNS sono in genere incapaci di eiaculare perlomeno nei casi di lesione completa.

Nelle lesioni incomplete l'eiaculazione sarebbe conservato nel 25% dei casi. Tuttavia, più che una vera eiaculazione, si ha in questi casi uno sgocciolamento di sperma dall'uretra, mancando le contrazioni espulsive della muscolatura pelvica.

Nella donna è possibile ipotizzare, in base al livello della lesione, alcune alterazioni del comportamento sessuale.

Nelle LMNS e' impossibile in genere una attivazione della risposta sessuale per via psicogena, mentre possono essere possibili i caratteristici cambiamenti della pressione, della frequenza cardiaca e del respiro. E' invece possibile che si abbia la caratteristica

lubrificazione vaginale, l'inturgidimento del clitoride e la tipica vasocongestione pelvica stimolando direttamente i genitali.

E' evidente che spesso la paziente non avrà percezione di ciò a meno che non si tratti di una lesione di tipo incompleto.

Viene inoltre abolito la base dell'orgasmo, in quanto mancano le normali contrazioni della piattaforma orgasmica a causa della paralisi della muscolatura del pavimento pelvico.

Sembra tuttavia, da recenti studi ed in base soprattutto a quanto riferito da pazienti sulla scorta di esperienze oniriche, che si possa avere un orgasmo unicamente come evento centrale, non a partenza genitale. Tale concetto deve essere ritenuto importante per la terapia sessuale.

Nelle donne con lesioni nucleari o LMNI, si può avere una fase di eccitamento psicogeno, in quanto è preservata (n vin parasimpatica toraco - lombare diretta ai genitali).

Al contrario, dovrebbe essere impossibile una risposta sessuale in via riflessa, a meno che la lesione sia incompleta. Ovviamente questi sono concetti generali, che non necessariamente si adattano ad ogni singolo caso. Va inoltre aggiunto che, ancor più che per il maschio, mancano tuttora degli studi clinici adeguati sul comportamento sessuale della donna mielolesa

Fisiologia della sessualità nell'uomo e nella donna.

Da un punto di vista descrittivo funzionale, la risposta fisiologica genitale sia nel maschio che nella donna di fronte ad uno stimolo sessuale adeguato si articola in 4 fasi: eccitamento, plateau, orgasmo, risoluzione. Alle reazioni genitali peculiari delle varie fasi possono associarsi reazioni sessuali extragenitali; queste e quelle consistono comunque fondamentalmente in variazioni della congestione vascolare ed in variazioni del tono muscolare. Uno stimolo sessuale adeguato, sia esso rappresentato da una sensazione tattile (diretta come la manipolazione genitale o indiretto come un contatto extragenitale di varia natura) o dalla elaborazione psichica di percezioni sensoriali (visioni, odori, suoni, contatti, ecc.) o da un fatto puramente immaginario, dà il via alla fase di eccitamento.

La risposta sessuale nel maschio

Durante la fase di eccitamento si instaura una reazione erettile a carico del pene, attraverso una progressiva congestione vascolare dei corpi cavernosi, del corpo spongioso e del glande.

Se a questo punto lo stimolo viene improvvisamente interrotto, o comunque, pur mantenuto, la sua percezione viene indebolita da un successivo stimolo di natura non sessuale, la risposta erettile viene a scemare. Se esso viene invece mantenuto o rinforzato, la risposta erettile si completa nella massima congestione vascolare concessa dalla distensibilità dei corpi cavernosi, ottenendosi così un turgore penieno: fatto che segna l'inizio della fase di plateau.

La fase di plateau ha termine all'atto della percezione della ineluttabilità eiaculatoria: la sua durata è pertanto variabile di volta in volta nello stesso soggetto e da soggetto a soggetto. Durante questa fase l'erezione si mantiene allo stato massimale, eventualmente rinforzata da un ulteriore inturgidimento del glande; si realizzano l'appiattimento dello scroto ed il sollevamento dei testicoli contro il piano perineale per il completarsi della contrazione cremasterica iniziata durante l'eccitamento, i testicoli si congestionano aumentando sensibilmente il proprio volume, mentre dal meato uretrale si può avere la fuoriuscita di una secrezione viscosa pre-eiaculatoria prodotta dalle ghiandole di Cowper. Nel frattempo, allo stimolo sessuale iniziale, si sono aggiunti ulteriori stimoli costituiti

dalle elaborazioni psichiche delle sensazioni propriocettive legate al turgore del pene e delle sensazioni esterolettive legate al contenimento dello stesso nella vagina. Verso il termine della fase di plateau compaiono tachicardia, ipertensione arteriosa temporanea, tachipnea e talora anche iperemia cutanea e contrazioni anali. Allorchè lo stato di tensione sessuale originato dagli stimoli suddetti, supera un certo livello, scatta l'esigenza eiaculatoria che si concretizza nella fase di orgasmo. Durante il primo stadio di questa fase, oltre alla peristalsi dei tubuli epididimari e dei deferenti, si sviluppano contrazioni ritmiche della muscolatura liscia delle ampolle deferenziali, della prostata e delle vescicole seminali, ad opera delle quali si ha l'immissione del contenuto di questi organi nell'uretra prostatica autodilatata (fenomeno dell'emissione) e contemporaneamente si chiudono il collo vescicale e lo sfintere uretrale esterno. Il verificarsi del fenomeno dell'emissione viene percepito come momento di perdita definitiva del controllo volontario della eiaculazione (sensazione di ineluttabilità eiaculatoria). Nel secondo stadio della fase di orgasmo si ha l'improvviso rilasciamento dello sfintere uretrale esterno, l'immediato deflusso nell'uretra bulbo peniena del liquido seminale sospinto da una sequenza di potenti contrazioni cloniche, sinergiche, eiaculatorie dell'uretra stessa, dei muscoli bulbo cavernosi, ischiocavernosi e perineali, con la conseguente fuoriuscita dal meato uretrale dello sperma, dapprima a getto, poi ad ondate successive via via meno energiche (fenomeno della eiaculazione). Dopo, l'espulsione dell'eiaculato ha luogo un periodo refrattario durante il quale l'uomo non è più in grado di eiaculare per quanto intensa sia la nuova stimolazione sessuale. Conclusasi l'eiaculazione inizia la fase di risoluzione. Nel suo primo stadio si completa la detumescenza dei soli corpi cavernosi; nel secondo stadio si completa la detumescenza del corpo spongioso e della glande. In questa ultima fase, tutte le modificazioni genitali ed extragenitali verificatesi durante le altre fasi della risposta sessuale, hanno termine e si ha il ritorno alla situazione di riposo.

La risposta sessuale nella donna

La fase di eccitamento è caratterizzata dalla vasocongestione con inturgidimento della vulva, del clitoride e dei tessuti perivaginali: quest'ultima, mantenendosi la stimolazione, esita rapidamente in un trasudamento della mucosa vaginale che costituisce la base fisiologica del fenomeno della lubrificazione vaginale. L'ostio della vagina comincia a dilatarsi e l'utero, aumentando di volume per la congestione, inizia nello scavo pelvico un movimento di sollevamento. Questi fenomeni raggiungono il proprio acme nella fase di plateau. La cospicua congestione dei tessuti vulvari si concretizza nel marcato arrossamento delle piccole labbra ed in un turgore massivo dei bulbi del vestibolo, mentre tutti i tessuti che circondano il terzo inferiore della vagina e la stessa muscolatura perineale, tumefatti per una replezione di sangue, si organizzano in una entità anatomico-funzionale denominata "piattaforma orgasmica". L'ostio vaginale completa la sua dilatazione, ed il clitoride eretto la sua rotazione retropubica. I due terzi superiori della vagina modellano le proprie pareti sul pene e poi si dilatano ulteriormente in una cavità fusiforme: l'utero si mantiene sollevato dalla pelvi. L'arrossamento cutaneo extragenitale si generalizza ed i capezzoli completano l'erezione. Anche nella donna come nel maschio, sono presenti quelle reazioni generalizzate a carico dell'apparato cardiovascolare e respiratorio già descritte. Mantenendosi elevato lo stato di tensione sessuale, specie se rinforzato da una stimolazione diretta o indiretta del clitoride, si passa alla fase di orgasmo. Questa comprende un primo stadio durante il quale si ha una contrazione spastica della piattaforma orgasmica unitamente alla percezione dell'insorgere dell'orgasmo, ed un secondo stadio in cui si verifica una sequenza di contrazioni ritmiche dell'ostio vaginale, della piattaforma orgasmica e dell'utero con una frequenza del tutto sovrapponibile a quella riscontrabile nel maschio.

La percezione delle sensazioni propriocettive dovute alle contrazioni dei muscoli perineali, pubo coccigei e vaginali, e delle sensazioni introcettive viscerali, costituisce l'elemento psicologico dell'esperienza orgasmica. A differenza del maschio, nella donna non esiste un periodo refrattario, per cui, se la stimolazione erotica persiste, ella è capace di sperimentare una sequenza di esperienze orgasmiche, o talora, uno stato orgasmico ondulatorio protratto. Esauritasi la fase di orgasmo, subentra la fase di risoluzione durante la quale si ha il ritorno degli organi e dell'area genitale allo stato di riposo, con una detumescenza progressiva della piattaforma orgasmica e la ricaduta nello scavo pelvico dell'utero che immerge la sua cervice (il cui ostio rimane ancora beante per qualche tempo) nel fornice vaginale posteriore in cui si è raccolto l'eiaculato (receptaculum seminis).

Neurofisiologia della risposta sessuale nel maschio e nella donna

Da un punto di vista neurofisiologico, la risposta sessuale può essere considerata bifasica.

Nel maschio, le due fasi sono rappresentate dalla erezione e dalla eiaculazione; nella donna dalla lubrificazione-inturgidimento e dalle contrazioni cloniche della piattaforma orgasmica.

Questa suddivisione è giustificata sia dai diversi apparati nervosi che rispettivamente controllano questa fase (la prima è mediata dal parasimpatico, la seconda dal simpatico e dal somatico), sia dalla presenza di sindromi cliniche che interessano l'una piuttosto che l'altra fase.

Prima fase

Gli impulsi nervosi provenienti dalle aree genitali opportunamente stimolate, vengono portati attraverso i fasci midollari spinotalamici ai centri corticali superiori. Tali centri sono l'ipotalamo, il talamo ed il sistema limbico. Essi sono connessi con altre parti della corteccia cerebrale che elaborano stimoli di natura olfattiva, visiva ecc.; oppure con centri di pura elaborazione psichica, per cui la fase di erezione o di lubrificazione-inturgidimento può innestarsi sia per stimolazioni periferiche, sia unicamente per un meccanismo corticale. Due centri nel midollo sovrintendono a questa prima fase: un centro sacrale ed uno torco-lombare, connessi ai centri superiori da vie discendenti situate nelle colonne midollari laterali, vicino ai tratti piramidali.

Questa prima fase della risposta sessuale è controllata al parasimpatico attraverso il centro sacrale (tramite i nervi pelvici) e quello torco-lombare (tramite fibre colinergiche situate nei nervi splancnici, ipogastrici e nel plesso ipogastrico). Questi centri sono anche detti nel maschio centro dell'erezione riflesso e centro dell'erezione psicogena, in quanto eccitabili il primo da stimoli prevalentemente tattili genitali, il secondo da stimoli provenienti dai centri superiori. Queste diverse funzioni sono state desunte da osservazioni sperimentali su animali e cliniche su soggetti mielolesi.

Seconda fase

Perdurando le fasi di erezione e di lubrificazione-inturgidimento, soprattutto se in condizioni favorevoli quali un rapporto o l'automanipolazione, si può giungere alla fase dell'eiaculazione nel maschio e delle contrazioni della piattaforma orgasmica nella donna. Per il raggiungimento di questa seconda fase sono importanti gli stimoli estero-cettivi, propriocettivi e probabilmente introcettivi che, dall'area genitale, giungono al sistema nervoso centrale, ove subiscono una elaborazione psichica.

Vi sono dei centri superiori che agiscono in senso facilitatorio o inibitorio: essi sono situati nelle stesse aree in cui si trovano i centri che governano la prima fase, ma non si identificano con essi.

Ciò è stato dimostrato dal fatto che l'eiaculazione può aver luogo in assenza di erezione e viceversa, e dal fatto che, al contrario che per l'erezione, la maggior parte degli uomini è in grado di acquisire un controllo volontario del riflesso eiaculatorio.

I momenti viscerali del riflesso eiaculatorio sono sotto il controllo del simpatico; infatti, il fenomeno della "emissione" è mediato dal simpatico toraco-lombare attraverso i nervi ipogastrici ed il plesso ipogastrico (centro riflesso L1-L2). L'eiaculazione vera e propria è sotto il controllo del somatico, attraverso i nervi pudendi (centro 52-53-54).

Nella donna è più difficile riconoscere una componente simpatica, in quanto non si struttura in modo chiaro un fenomeno analogo all'emissione del maschio, mentre appaiono evidenti le sole contrazioni della piattaforma orgasmica che sono sotto il controllo del somatico.

Eiaculazione nel maschio e contrazioni della piattaforma orgasmica nella donna, costituiscono l'aspetto fisico dell'esperienza psichica orgasmica.

NON SIAMO PIU' ANGELI.

Verso una Riabilitazione nella Persona con Lesione midollare della Funzione Sessuale.

Letizia Vannicelli Psicologa - Perugia

Questa relazione riferisce di un corso di formazione sulla tematica della sessualità nell'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Silvestrini di Perugia.

Il corso della durata biennale (93/95) era rivolto ai vari operatori del reparto ed ad alcuni professionisti che collaboravano come consulenti esterni.

Da un punto di vista teorico si partiva dalla concezione che la sessualità non potesse essere relegata ad un ambito specialistico, specifico finale della riabilitazione. La sessualità, componente essenziale della persona, era importante che trovasse sin dalle prime fasi della riabilitazione accogliimento e considerazione da parte di ogni operatore con un modello condiviso, integrato di approccio al paziente.

All'interno della USU la presenza di una domanda sessuologica individuale e relazionale non poteva essere ignorata ma doveva essere letta decodificata dalle competenze specifiche anche per poter effettuare un eventuale, corretto rinvio specialistico.

Un approccio integrato e multimodale caratteristico della moderna sessuologia consente di utilizzare un modello che è teorico e metodo logicamente corretto nella tematica sessuale delle persone disabili.

In Italia si è parlato ufficialmente di sessualità delle persone disabili intorno agli anni 70 e solo verso gli anni 80 si sono avute le prime pubblicazioni; è dal 1990 che questo tema ha acquisito rilevanza in approccio scientifico e multilivellare.

Genitori, educatori, riabilitatori spesso considerano il disabile come un essere asessuato, come un bambino non cresciuto che può voler bene ma non fare l'amore perché ritengono più pressanti e necessari di soluzione altri problemi come il lavoro, la casa, il tempo libero, e secondari, se non superflui quelli dell'equilibrio psico-affettivo dell'individuo. La sessualità implicitamente identificata con la genitalità, sembrava potersi risolvere solo con una " sublimazione " degli istinti, della libido: ritenendo questo l'unico modo per risolvere le pulsioni sessuali. Vogliamo, invece, dichiarare allegramente " Non siamo più Angeli ".

Sostanzialmente le posizioni che si presentano nell'ambito della sessualità sono due:

1. L'invio allo specialista della sessualità per affrontare le tematiche sessuali della riabilitazione.
2. Accoglienza di ogni operatore sul tema della sessualità ed invio secondario e possibile al sessuologo.

Questa seconda modalità è quella scelta in questo corso in quanto la prima si rifà ad una concezione della sessualità come ambito separato e parcellizzato all'interno della persona che, essendo separato, può essere delegato ad una persona specialista, il sessuologo.

Nell'ambito della sessualità possiamo ritrovare due posizioni che per chiarezza espositiva tendo a voler estremizzare e separare in maniera quasi manichea che si riflettono nel processo riabilitativo della persona con lesione midollare.

La prima concezione che considera la sessualità un aspetto fondante della persona, un aspetto costitutivo dell'essere in quanto tale, come un aspetto primario cioè una categoria imprescindibile dell'essere umano.

Si nasce maschi o si nasce femmina. Non nasce mai una persona che in un secondo tempo diventerà maschio o femmine.

Dal punto di vista operativo la riabilitazione può configurarsi:

- Capacità di raccogliere una domanda sulla sessualità
- Capacità di decodificare la domanda sulla sessualità
- Capacità di costruire un clima in cui può manifestarsi la domanda sessuale
- Capacità di attivarsi come operatore-persona in modo caldo e consapevole
- Capacità di fare ciò in un gruppo di lavoro

La seconda concezione sulla sessualità tende a considerarla come un aspetto sì molto importante, ma che comunque è secondario e parcellizzato. Nessuno dopo S. Freud tenderebbe a non riconoscere l'importanza della componente sessuale ma proprio in ciò si evidenziano i segni insiti del suo reale svilimento.

Nell'ambito operativo della riabilitazione della persona con medullo-lesione questo secondo atteggiamento porta delle conseguenze:

- Il privilegiare temporalmente la riabilitazione delle altre funzioni
- Il collocare spesso verso la fine della degenza ospedaliera il discorso sulla sessualità
- Il sottovalutare delle risposte "comunque date" al paziente su questo ambito da ogni membro della équipe riabilitante
- Il delegare a degli specialisti la domanda-risposta sulla sessualità

Vorrei ora approfondire un aspetto specifico che è quello della domanda sessuale sul che cosa è e sul come si mostra. Dalle precisazioni prima esposte si deduce che la domanda sulla sessualità, in un processo riabilitativo post-traumatico, c'è sempre e comunque.

La domanda sulla sessualità è una domanda che non può non esserci, è una domanda muta e profonda, è una domanda che può non avere parole. La domanda sessuale può assumere diverse modalità di espressione. Così come l'acqua assume la forma del recipiente che la contiene così la domanda sessuale assume la forma nel contesto e nella relazione in cui si evidenzia.

Un esempio: come psicologo sessuologo mi sento spesso chiedere se può "far male" iniziare o continuare i rapporti sessuali ad una certa età. La richiesta, apparentemente sanitaria, tende a chiedere attraverso un avallo scientifico un'autorizzazione che lei giovane, la donna in gravidanza, la donna in menopausa ad un comportamento sessuale agito.

Il punto focale si sposta quindi dal disabile all'operatore o all'équipe degli operatori.

Dalla presenza/assenza della domanda alla capacità di coglierla.

La domanda c'è se c'è un orecchio capace di avvertirla.

E' l'operatore a porsi in un modo tale per cui può permettere alla domanda di esprimersi nelle varie forme possibili. Ma la capacità di coglierla non è legata ad una disposizione personale innata ma ad un training di formazione meglio se in gruppo.

Dopo aver precisato che la domanda sessuale c'è sempre e comunque, vorrei approfondire che questa si presenta sempre in maniera difensiva e riduttiva. La persona paziente quando ha colto, attraverso un esame-valutazione a chi può rivolgere la domanda, questa comunque va considerata come il risultato di un processo complesso di mediazione.

"A chi? E poi come e poi quando?"

Spesso la domanda viene camuffato, trasformata, posta in maniera ambigua, complessa, strana o tra le righe.

E quindi centrale la capacità degli operatori di coglierla e di decodificarla correttamente.

Rispondendo al senso profondo della domanda e non cedendo alla tentazione di rispondere in quanto palesato, al contenuto manifesto. La domanda sessuale ci pone in un processo che solo in ultima analisi tende alla risposta.

Proporrei uno schema:

Vorrei precisare che spesso come operatori siamo chiamati a rispondere, a fare e ad agire e questo spesso sembra diventare il nucleo: "Cosa posso fare e cosa posso rispondere?"

Ritengo che si debba sempre e comunque necessariamente per la sessualità fare attenzione al modo, al come si cerca di rispondere. Molto spesso nella sessualità e nell'affettività il come è determinante, è prepotentemente in primo piano.

Rispondere avvicinandosi alla soglia della porta, ad una domanda sessuale è emblematico



Il paziente comprende bene il come e il nostro atteggiamento corporeo: nel futuro ci sarà ancora una difficoltà in più nel parlare.

Teoricamente si attribuisce molta importanza alla relazione paziente-terapeuta; nei fatti al contrario, spesso la si dà per scontata e la si lascia come qualcosa di indefinito sullo sfondo.

Il successo dipende sempre più dalla capacità di utilizzare il rapporto con un'altra persona per un lavoro di conoscenza di sé.

Il rapporto con il paziente non è giocato sulla tecnica sul dire la parola giusta al momento giusto, ma piuttosto sulla relazione giocata sul rispetto, l'intesa, la stima, la collaborazione reciproca di persone che cercano di andare nella medesima direzione perché un progetto comune. In questa situazione le parole giuste sono sì importanti, ma non determinanti perché la relazione è fondata su basi ben più consistenti che tollerano e perdonano occasionali errori tecnici.

Sander, Cristofor e Holder (1973) hanno suggerito una applicazione del concetto di controtransfert anche al di là del trattamento psicanalitico in senso stretto.

Una migliore comprensione del processo di controtransfert è l'elemento utile di ogni tipo di relazione di aiuto.

Havighurst nota che ognuno di noi porta con sé (in propria personale concezione della natura umana, molto spesso legato al buon senso. Non necessariamente ci è richiesto verbalizzare le nostre teorie personali, ma esse sono implicite in tutte le nostre azioni.

La nuova specificità professionale ora risiede nella capacità di cogliere e comprendere i messaggi in un campo di osservazione più ampio del quale egli non esclude più se stesso, ma anzi è un elemento forte nell'ambito del trattamento.

La condizione essenziale è quindi un contatto psicologico reale fra il paziente che ha bisogno e l'operatore che può offrire tale aiuto.

Vista l'importanza del contatto psicologico che reale e contestuale tra il paziente e l'operatore ne consegue la centralità dell'atteggiamento dell'operatore nei riguardi della riabilitazione. In altre parole il paziente coglie, comprende e decodifica i messaggi che l'operatore invia coscientemente o inconsciamente riguardo a sé, alla propria riabilitazione.

Questo implica uno spostare l'attenzione dall'agire riabilitante e al pensare riabilitante. Mi sembra importante quindi, proporre di spostare l'attenzione delle osservazioni dalla recita delle persone disabili alla realtà degli operatori chiamati a confrontarli e con essi.

Invece nella sessualità, se sono operatore debbo chiedermi quale sia la mia posizione di confronti della sessualità e della sessualità delle persone disabili in particolari.

La sessualità, come l'affettività, è comunque uno componente che passa nelle mie azioni, transita nel mio comportamento, traspare nei silenzi, anche nel non comprendere. In altre parole si è sentita la necessità che gli operatori sanitari coinvolti abbiano la possibilità di inserire nei loro curriculum formativo la conoscenza di alcuni degli elementi di base della conoscenza sessuologica: tra questi la capacità di leggere opportunamente la domanda che viene rivolta al fine di liberare gli interventi terapeutici e scegliere il percorso riabilitativo adatto al paziente. L'attitudine a distinguere le proprie emozioni dalle emozioni del paziente per poter avere una relazione con lui senza essere schermato dal proprio vissuto in tema di sessualità. Infatti, comunicazioni verbali e non verbali dell'operatore sbagliate rispetto alle effettive esigenze del paziente possono avere sulle sue dinamiche riflessi assai importanti. Occorre innanzitutto operare una distinzione tra le forme di difficoltà sessuali legate a lesioni più lievi, che spesso sono caratterizzate dal buon recupero della funzionalità nervosa e quindi dei un ritorno all'esercizio della sessualità in maniera soddisfacente e a volte praticamente normale, dalle forme dovute alle lesioni gravi delle funzioni corporee col mantenimento però di una certa attività di tipo genitale. La presenza dell'handicap ci costringe a riflettere con più rigore, più approfonditamente sui processi : sessualità ed affettività. Allora è evidente che ancora una volta il parlare del diritto alla sessualità della persona disabile sta per il parlare del diritto alla piena sessualità per tutti: essa rientra a tutti gli effetti nel novero dei diritti della persona. Il problema più drammatico con cui ci si deve confrontare è quello della definizione di obiettivi realistici.

Conclusioni

L'OMS definisce la consulenza sessuologica come attività di sostegno capace di aiutare individualmente persone in difficoltà ed assimilare conoscenza e a trasformarle in stili di vita soddisfacenti e responsabili (1975). La consulenza sessuologica deve mirare a precisi obiettivi, prevedere scopi definiti e diversificati oltre che evidenziare la prevenzione, l'educazione e l'informazione. Quindi la consulenza sessuologica deve essere intesa come un mezzo che dà all'utente una maturazione, una consapevolezza, un'autonomia decisionale.

- Non possiamo LASCIARE SOLE persone di fronte alla sessualità portandole così a vivere tutto all'improvviso, tutto sulla pelle. Possiamo lasciar stare che l'impatto durissimo con la sessualità la persona disabile deve averlo senza poter dire nulla, con chiunque, prima, durante, dopo...
- Per molti anni si è ritenuto che non fosse necessario fornire una adeguata INFORMAZIONE ed educazione sessuale alle persone disabili; gli operatori d'altronde

- portano nella visione dei problemi sessuali delle persone disabili i propri atteggiamenti e pregiudizi nei confronti della sessualità, quanto una vera e propria paura .
- Occorre evitare di SOSTITUIRSI alla persona disabile ritenendo di poter pensare per lui la sua sessualità ma non è possibile lasciarlo solo ad incontrare una mare di difficoltà. Per esempio molte persone disabili fisicamente hanno un senso di colpa rispetto alla loro sessualità, forse percependo il pregiudizio silenzioso ed ovattato che gli altri hanno verso di loro, che li vuole eterni bambini o esseri angelici. Un atteggiamento opposto ma simile in cui si proiettano sulla persona disabile i propri desideri, le proprie idee mi viene a proposito di una madre di un ragazzo con lieve ritardo psichico che, quando si assentava per lavoro, aveva assunto una tata nera giovanissima che dormiva nella camera del ragazzo.
 - Vorrei concludere con il discorso dei VINCOLO E POSSIBILITÀ'. L'operatore, il familiare che non ha idea di vincolo e di possibilità è colui che approccia la persona disabile dicendo "È uguale agli altri " quindi la sua sessualità è come quella degli altri, non esistono problemi. Poi c'è chi ha l'idea del vincolo, ma non ha l'idea della possibilità. Mi veniva in mente l'atteggiamento di colleghi di lavoro che di fronte al compagno disabile cercano di fargli ogni sorta di cortesia, di gentilezza per " non farlo trovare male " non ritenendo che l'altro abbia delle sue possibilità vicarianti per aprire la porta, portare una cartella ingombrante... I terzo tipo di situazione è quella di avere l'idea della possibilità e non del vincolo per cui si fanno iniziative, magari in buona fede, ma velleitarie e frustranti, senza un'adeguata formazione cognitiva ed emotiva. L'unica possibilità che mi sembra di intravedere è il considerare il vincolo e la possibilità e coniugare questi con una conoscenza razionale ed affettiva della sessualità .ù
 - Spesso il dubbio se la persona disabile ha una sessualità può essere riconsiderato in una serie di questioni e di riflessioni aperte e flessibile ; **QUALE, QUANDO, CON CHI, COME** esprimere questa fonte vitale e rigogliosa che è la sessualità.

L'idea di rapporto sessuale che propongo alla riflessione dei miei pazienti affetti da disfunzioni sessuali è utile proporli anche ai disabili. È importante cercare di svincolare l'esperienza sessuale dalle idee di prestazione, doveri, ruoli preordinati, obiettivi fissi, percorsi rigidi e valutazione quantitativa. L'obiettivo è di restituire ad ogni gesto il suo valore, prescindendo dalla catena degli stereotipi.

Molti sono portati a credere che fare l'amore significhi essenzialmente avere un rapporto comitale con una persona, preferibilmente dell'altro sesso e così facendo raggiungere l'orgasmo. Per alcune persone disabili questo comportamento potrebbe essere complicato, impossibile ma chiunque riducesse la propria vita sessuale a questo si sentirebbe deluso e frustrato.

La persona disabile deve riappropriarsi del proprio concetto di sessualità, adattandolo e adattandosi ad una nuova situazione, scoprendo nuove risorse di piacere attraverso l'apprendimento di tecniche di amplificazione sensoriale (musiche, profumi, variazioni di tutti i possibili stimoli tattili, carezze, pizzicotti, massaggi, graffi, solletico..) oppure privilegiando le forme di sessualità alternativa di tipo oro-genitale masturbatorio. Talvolta nel produrre orgasmi alla partner si può suscitare una reazione psico-sessuale para-orgasmica come un piacere di rimbalzo che parte dalla partner.

Fare l'amore significa cercare il Piacere insieme. Il piacere non è soltanto una sensazione fisica. È un'esperienza che comprende tutti i significati, le emozioni e le percezioni che sappiamo vivere nella complicità e nell'abbandono all'altro. E

comunicazione, riscoperta, incontro, gioco. L'esperienza delle persone disabili sarà quindi segnata dai limiti, ma non per questo impoverita.

Riassunto

È stato qui proposto un modello di riferimento che prevede una formazione a tutti gli operatori che si occupano della riabilitazione medulloleso in tema di sessualità in modo da poter offrire al paziente un accoglimento immediato e significativo di questa problematica non relegandola all'ultima tappa dell'iter riabilitativo.

LA RISCOPERTA DEL PROPRIO CORPO

Sig.ra Silvia Cutren –

L'invito a partecipare a questo convegno è arrivato in un momento nel quale mi stavo accorgendo che essere una persona e quindi anche un soggetto sessuale, si scontrava con la percezione dello sguardo degli altri che mi rifletteva come asessuato, immagine che, in modo inconsapevole, stavo assecondando illudendomi di poter così raggiungere quel faticoso e precario equilibrio tra l'essere e l'apparire.

Nel preparare questo intervento, ho rivisto questi ultimi anni alla luce dell'argomento di cui qui si discute e, mi sono resa conto, che il mio contributo non può essere altro che testimonianza di una sessualità vissuta come un problema e di come le soluzioni indicate, sia che si tratti di recupero funzionale, di astinenze o castità (intesa come scelta di " alti " valori), siano state parziali e di come sia forte il bisogno di trovare delle altre risposte.

Sono trascorsi sei anni dall'incidente automobilistico che mi ha resa tetraplegica. Avevo 34 anni. Ero, come si dice in gergo, trasportata la neve ,il testa coda , lo schianto.

Ho dovuto accettare che sia capitato proprio a me perché è la realtà che sto vivendo, al "perché proprio a me" non so rispondere, non riesco a trovare una colpa.

Nella nostra società si assiste ad un continuo progresso terapeutico, persone che in altri tempi sarebbero morte, vengono oggi mantenute in vita con strumenti che testimoniano l'evoluzione della scienza medica.

Ma non basta garantire la sopravvivenza, bisogna chiedersi che qualità di vita si propone.

La lesione deriva quasi sempre da una brusca interruzione del movimento, e quando si arriva al Pronto Soccorso, c'è già stata la metamorfosi da " persona " in " corpo " D'ora in avanti si guarderà alla conseguenza della lesione e non a ciò che c'era prima, mentre questo stesso corpo (oggettivato ed osservato), ha conservato la memoria del tempo che ha vissuto, l'evento traumatico non ha cancellato la percezione di sé come persona, ha però imposto un altro modo per comunicarlo al resto del mondo.

Il mio processo riabilitativo è durato 18 mesi di cui i primi 9 come degente in un istituto, gli altri in day hospital presso l'Unità Spinale.

Gli operatori che mi hanno seguita si sono prodigati per rendere ottimali le mie condizioni; prevenzione di piaghe da decubito, recupero della posizione seduta, ricerca degli ausili necessari a garantire maggiore autonomia, rieducazione vescicale ecc.. ma le mie domande sulla sessualità hanno incontrato imbarazzo e disagio rispecchiando, in tal modo, l'impreparazione a formulare risposte adeguate. La mia impressione era che per sessualità si intendeva capacità riproduttiva e, in questo ambito, le informazioni e i suggerimenti non mancavano, ma un discorso che codificasse sessualità come piacere, creava confusione negli altri ed in me. Nella fase iniziale ho cercato di conservare quella che ritenevo essere la mia identità sessuale aiutata in questo dalla presenza del mio compagno che rappresentava una testimonianza di continuità.

Ma uno degli ostacoli, paradossalmente, era proprio questo corpo che, prima rappresentava il veicolo per dare e ricevere piacere ed ora, privato del movimento, del suo linguaggio, della sua autonomia e del suo presentarsi in modo efficiente nella relazione con l'altro, non riusciva a riprendere il discorso interrotto.

In realtà nulla era più come prima... Sono entrata così in contatto con questa sgradevole e dolorosa sensazione di perdita, ma anche con il desiderio di forme di comunicazione che, attraverso la scoperta e l'utilizzo della sensibilità residua e del suo potenziale, fossero in grado di proporre nuovi modi di intendere la sessualità.

E' stato un percorso in solitudine nel quale ho sperimentato una nuova sessualità, che si sottrae allo stereotipo culturale di validità ed efficienza, per lasciare spazio alla tenerezza, al silenzio, al respiro insieme all'altro, al piacere.

E' questo un discorso, una proposta, da rivolgere non solo a determinate categorie, ma bensì alla generalità, posto che il desiderio di soddisfacenti relazioni si realizza solo se ci si apre a nuove e pacifiche modalità di condivisione del bisogno che ognuno ha dell'altro, anche facendo circolare le esperienze che testimoniano che accanto ad una grave riduzione fisica può comparire una nuova capacità sensoriale, ulteriore conferma dell'essere persona.

Non è facile rispondere alle domande sulla sessualità poste dal soggetto con lesione midollare, ma questa difficoltà non deve trovare scorciatoie come quelle che io definisco propaganda ideologica, laddove insistendo sul concetto di normalità, si vuol far diventare uguale a questo modello di normalità chi ormai è diverso.

Lo sforzo da compiere è creare momenti di incontro e scambio tra le persone che vivono questa diversità non solo nel periodo immediatamente successivo al trauma. L' Unità Spinale deve rappresentare un punto di riferimento perché con decorso del tempo le persone cambiano e modificano l'ambito relazionale nel quale vivono. Avere un osservatorio e potere monitorare le trasformazioni, può essere utile ai soggetti ed educativo per gli operatori.

LA RISCOPERTA DEL PROPRIO CORPO.

Anna Grazia Giulianelli – Psicologo Cesena -

E' la prima volta che intervengo con una riflessione sulla mia esperienza personale e devo dire che è risultato meno facile del previsto tanto che ho rimandato fino all'ultimo momento la stesura dell'intervento né le competenze professionali mi hanno agevolato il compito anzi forse proprio per le conoscenze psicologiche non ho potuto ignorare che parlare de "la riscoperta del proprio corpo" comporta uno sguardo indietro su un percorso drammatico e doloroso iniziato con un incidente automobilistico ormai 13 anni fa per cercare di individuare i momenti e le tappe di una elaborazione che doveva partire dalla percezione intera di sé ad un'altra sconosciuta e poco definibile forma fino all'oggi.

Ogni tanto però bisognerebbe fermarsi e ringraziare il direttivo del CNOPUS per avermi costretto a questo sguardo che mi ha permesso di scoprire quanto sono lontano dalla Grazia " pre" e da quelle immediatamente post l'incidente.

A 33 anni, con due figlie di 2 e 5 anni, un marito di 38, un lavoro che mi piaceva e mi piace, l'incidente stradale: immediata la percezione che non avrei mai più camminato, che sarei finita su una carrozzina. Nell'attesa dei soccorsi ricordo quel mai più come un detto di irrealtà reale difficile a raccontarsi ora.

I primi mesi e il primo anno sono passati nell' attesa di cogliere una ripresa nei movimenti dei piedi (se si muovono quelli si muoverà anche il resto). In quel periodo la visita di controllo neurologica diventa il mio incubo: a me pare di migliorare un poco ogni volta ma il responso non cambia, il neurologo risponde con monosillabi a tutte le mie pressanti domande e ogni volta la mia situazione clinica risulta invariata e così fino all'ultimo controllo a un anno e mezzo dall'incidente. E' a questo punto (circa) che non mi è più possibile fare finta che tutto possa tornare come prima, quel "mai più" che sembrava avere solo spessore scaramantico diventa totalitario e irrevocabile . Il mai più è durissimo, ogni giorno scoprivo altri mai più entrati nella mia vita.

Rivedendo tutta l'esperienza, ho identificato tre passaggi che mi sono sembrati particolarmente importanti nel mio percorso di riappropriazione della vita prima che del corpo, passaggi che forse possono rappresentare un contributo a questo convegno poiché la vita è corporeità, sessualità, sensualità e tutte hanno consistenza di carne, di sensi, di odori, di sentimenti, di pensieri, di fantasie.

I conti con una corporeità sconosciuta lo sappiamo tutti cominciano subito, persa la sensazione propriocettiva delle gambe, il controllo degli sfinteri, mutato completamente la sensibilità addominale, sfinteri e genitali inclusi, ridotta e cambiata la sensibilità delle gambe. Intanto che cerco di capire cosa è cambiato, cosa comporta e comporterà il cambiamento e come possono coesistere l'immagine di me e del mio corpo precedente e persistente alla paralisi, incontro lo sguardo degli altri, troppo spesso pieno di commiserazione. Non sono abituata a quel tipo di sguardo e se sono completamente indifesa quando quello sguardo viene delle persone che amo di più, quando riprendo ad uscire sono sconvolta dallo sguardo degli sconosciuti, del passante per intenderci, è un'esperienza terribile e devo riconoscere che:

- Primo sono cambiata
- Secondo non sono cambiata
- Terzo la percezione che gli altri hanno di me non corrisponde più alla mia immagine , è una percezione che rimando una persona nella quale non voglio e non riesco a riconoscermi. Fatico a sentirmi in queste gambe e in questi movimenti che, tra tripod e carrozzina , paiono aver perduto armonia e disinvolture pure non mi pare d'essere abbruttita e tantomeno rimbecillita.

A questo punto inizio la mia attività nella associazione forse anche come reazione a questa quotidiana frustrazione eppure sento contemporaneamente una personale resistenza a ritrovarmi tra carrozzati come se, persino per me, la carrozza e l'handicap fossero gli elementi emergenti piuttosto che la persona.

La scoperta del bagno per disabili fuga anche ogni dubbio di genere sessuale: non più donna, femmina, ma neutra. L'episodio "illuminante" accade ad un convegno per terapeuti della famiglia. Al break tutti si precipitano ai servizi formando due lunghe code. Davanti al bagno per disabili nessuno. Ipotizzo una gentilezza nei miei confronti. Quando esco dalla toilette la fila è di poco diminuita ma non c'è accenno a servirsi del bagno per disabili e solo facendo notare che il servizio è regolarmente dotato di wc qualche amica coglie l'opportunità.

In questo periodo alcuni amici mi chiedono di sostenere la campagna elettorale (nel '90?) per il Parlamento: sono candidata come indipendente. Sottovaluto l'impegno che questo comporterà ma siccome non è mia abitudine arrendermi, continuo fino alle fine e da sola incontrerò decine di persone, prevalentemente uomini, uomini romagnoli nelle cose del popolo delle lande più sperdute di romagna.

Non so se avete un'idea di cosa sono le case del popolo romagnole, io non l'avevo quando ho accettato, sono osterie dove la clientela è quasi esclusivamente maschile (a volte l'unica figura femminile era dietro il banco) e rappresentano spesso l'unico luogo di aggregazione nelle campagne del comprensorio cesenate. L'impresa diventa palestra: le riunioni quasi tutte serali affrontate da sola raggiungendo sedi periferiche attraverso sconosciute strade di campagna. Sorprende la presenza di una donna giovane con un visibile handicap e sola che va, quasi ogni sera per due mesi a fare campagna elettorale e sono sorpresa lo stesso perché alla fine ho guadagnato una nuova e diversa disinvolture, non temo più sguardi e battute e , anzi, mi diverto con una schiettezza nuova e lancio lazzi provocatori. Oggi riconosco la temerarietà di quell'esperienza, ma riconosco anche di avere fatto così un percorso straordinario di elaborazione e maturazione, percorso che ha rappresentato soprattutto il punto di partenza per ritrovare intatto il gusto dell'incontro.

E lasciatemi dire che senza il gusto dell'incontro non c'è sessualità possibile ma solo alienazione.

In questo secondo periodo è andata emergendo una grande tenerezza per le mie gambe disobbedienti e, tripodì e carrozzina sono diventati parte integrante della mia immagine. E' buffo a pensarci ora ma a questo punto ricomincio ad usare i collant quasi che fino ad allora le mie gambe non meritassero tanto.

L'impegno nell'associazione intanto divento sempre più politico e quelli che chiamavo i miei "compagni di sventura", diventano compagni e qualche volta amici. Più che riscoperta del corpo si è trattato per me di ritrovare , con una fisicità cambiata, la stessa voglia di gioco, di seduzione, di sperimentazione, di sfida. Andando per fasi potrei dire che la terza fase (certamente non ultima) , comincia qualche tempo dopo quando riconquistò il piacere dell'acqua dove ritrovo una libertà che non avevo mai sperimentato e una corporeità che credevo perduta. Se prima temevo l'acqua alta ora l'acqua alta dove le mie gambe non incontrano ostacoli è quella che preferisco e i bagni mi fanno la piacevolezza di un corpo gradevole . L'acqua è il primo spazio dove incontro le figlie, il marito, gli amici senza barriere e il nuoto diventa un elemento che pareggia i conti: c'è chi non può correre c'è chi non riesce a nuotare.

Sono appena rientrata da una vacanza con un gruppo di amici premurosi e solerti con i quali ho visitato l'Andalusia: in 3 dei 4 alberghi utilizzati c'era la piscina e non ho perso l'occasione di un bagno. Su 29 persone del gruppo nuotavamo in 5 e un amico, della serie ferro da stiro, ha commentato: nella vita è tutto relativo, in acqua tu cammini io no.

Così anche la mia testimonianza è relativa . Oggi mi ritengo fortunata di esserci e di esserci così. Questo percorso è continuato in un lavoro psicoanalitico che ha contribuito non poco a ritrovare un senso prezioso di normalità. Dimentico che tripodì e carrozzina sono per i normaloidi attrezzi terribili e ho dimenticato quello che è costato arrivare a dimenticare, dove per dimenticare intendo vivere gli ausili come consuetudini che ti fanno sentire normale come sei indipendentemente dai limiti che hai.

RICERCA DELLA " NUOVA SESSUALITA '

Una breve sintesi Dott. Mauro Pastorello

La seconda sessione del Congresso " La sessualità nel progetto riabilitativo della persona con lesione midollare ", tenutasi nel pomeriggio di Venerdì 21 Maggio 1999, ha ospitato quattro relazioni di rilevante interesse ed un conclusivo animato dibattito, con significativa partecipazione dell'assemblea.

Il Dottor Giulio Del Popolo ha illustrato " La ripresa dell'attività sessuale nella donna e nell'uomo con lesione midollare ", percorrendo le tappe del recupero funzionale, i limiti e le potenzialità di un cammino non sempre facile, reso oggi meno arduo da presidi medico-farmacologici di recente introduzione e di indubbia efficacia. Basti ricordare le Prostaglandine (PGE 1) in iniezione intracavernosa per l'induzione erettiva nel mieloleso e le più recenti metodiche di concepimento assistito o facilitato.

La Dottoressa Gabriella Rossi ha poi esposto, nella sua relazione " Verso la riacquisizione di una identità sessuale ", il frutto di una lunga e "partecipata" condivisione delle problematiche psicologiche vissute nella realtà quotidiana del mieloleso. E' quindi seguita l'assemblea del C.N.O.P.U.S., momento istituzionale.

Ma prontamente l'interesse dell'auditorio si è risvegliato con la relazione della Signora Rita Turissini che, in veste di " utente ", ha riportato " Notizie dal 1° Seminario sulla sessualità F.A.I.P. ". Sottolineando la richiesta - largamente disattesa nel nostro Paese - di un programma riabilitativo che non rinneghi il lato propriamente sessuale del recupero funzionale e del reinserimento sociale, Turissini ha stimolato una vivace partecipazione dei numerosi presenti, toccando nel concreto le limitazioni, obbiettive e/o culturali, dei programmi riabilitativi in atto.

Ed ancora, la dott.ssa Anita De Zordi e il Dott. Mauro Petrillo, hanno riportato "l'esperienza interdisciplinare di Torino ", un interessante e singolare progetto di recupero e reinserimento sociale assistito e condiviso da operatori psicologi, urologi, riabilitatori ecc...

La sessione ha quindi trovato nel dibattito conclusivo un momento di confronto tra utenti e operatori, tra proposte e perplessità, tra entusiasmi e riflessioni.

E' certamente emersa una comune coscienza dei molti, troppi limiti " Istituzionali " tuttora perduranti.

Da parte degli operatori si è avuta larga disponibilità per un percorso di crescita nella valorizzazione della personalità globale e quindi necessariamente anche comprensiva della sfera sessuale nell'uomo e nella donna con lesione midollare.

Se una considerazione finale mi è consentita vorrei dire che ritrovare se stessi, il piacere del proprio corpo, del gioco, della seduzione è un percorso che ha tappe e modalità originali per ognuno di noi. Se qualcuno mi avesse prescritto la campagna elettorale come percorso riabilitativo mi sarei sentito preso in giro e probabilmente avrei rifiutato indignata vivendola come una strumentalizzazione dell'handicap. La richiesta affettuosa di un gruppo di amici e la mia voglia di avventura mi hanno consentito un'esperienza riabilitativa globale ed eccezionale ma difficilmente prescrivibile . Ciò che occorre allora è un'attenzione alle persone che arrivano nelle strutture sanitarie con una lesione al midollo e una ricerca dove le competenze professionali si incontrino con libertà e creatività per individuare percorsi originali insieme a noi "utenti" perché la nostra possa essere vita di qualità. Difficilmente un tecnico da solo può cogliere le peculiarità di una persona che tratta a partire da condizioni drammatiche che possono alterare aspetti importanti dell'esistenza e del carattere di quella persona, in un lavoro di équipe invece

ognuno può cogliere, a partire dalle competenze specifiche e non solo, parti dell'insieme che consentano l'attivazione di percorsi originali di recupero della motricità residua ma anche dell'identità e della vita di relazione e di lavoro di una persona che ha subito una lesione midollare.

Si è auspicato al proposito, una maggiore attenzione nella preparazione - psicologica e pratica - degli operatori professionali.

Si è infine convenuto sulla rilevanza di un recupero " ARMONICO " dell'individuo, tale da favorire ogni intrinseca potenzialità: la riabilitazione sessuale favorendo in tal modo, l'estrinsecazione spontanea (anche se talvolta coadiuvata da presidi farmacologici) di una personalità vitale, motivata e pienamente coinvolta nei rapporti interpersonali.

LE POSSIBILITA' PROCREATIVE DOPO LA LESIONE MIDOLLARE.

Dott. Giulio Del Popolo e Dott. Giuseppe Lombardi - Firenze -

Introduzione

Non c'è dubbio che nel maschio paraplegico o tetraplegico il ripristino della funzione riproduttiva è meno agevole rispetto al raggiungimento di una erezione valida in quanto bisogna superare 2 fattori negativi : lo mancanza di eiaculazione anterograde (presente solo nel 5-10% delle lesioni complete e in circa il 30% in quelle incomplete); l'altro fattore è rappresentato dalle alterazioni qualitative e quantitative del seme dovuto alla concomitanza di varie cause: infezioni croniche dell'apparato genito-urinario, l'uso continuativo di antibiotici che influenzano negativamente i processi di maturazione dello spermatozoo in particolare della loro motilità, squilibri ormonali presenti nei primi mesi dopo la lesione midollare come l'iperprolattinemia.

Inoltre la valutazione istologica della morfologia testicolare, dopo biopsia, anche in fase precoce dalla lesione, evidenziano quadri di atrofia dei tubuli seminiferi associati ad aree di fibrosi tubulari e vari gradi di arresto maturativo nella linea spermiogenetica, per l'ipertermia scrotale determinato sia da un alterata innervazione simpatica , ma anche dal contatto in posizione seduto dello scroto con la superficie interna delle cosce.

Cenni di neuroanatomia e di neurofisiologia dell'eiaculazione

L'eiaculazione è controllata da molteplici sistemi neuro-fisiologici integrati. Il fenomeno dell'eiaculazione può essere schematicamente suddiviso in 3 fasi successive e coordinate tra loro.

I fase

La via afferente sensitiva prende origine dalla zona genitale ed attraverso il nervo pudendo raggiunge la corteccia cerebrale. La via efferente raggiunge il centro toracolombare ortosimpatico (T10-L3) che mediante i nervi ipogastrici ed il plesso ipogastrico controlla la contrazione della rete testis, della muscolatura liscia dei deferenti, della prostata e delle vesciche seminali con conseguente emissione del liquido seminale nell'uretra posteriore .

II fase

Prevede la chiusura del collo vescicale con simultanea apertura dello sfintere striato dell'uretra. La sinergia dell'apparato vescico-sfinterico è determinata dall'integrità delle connessioni con i centri encefalici, dalla preservazione del centro toraco-lombare e da un secondo centro neurologico efferente mediato dal parasimpatico sacrale (S2-S4).

III fase

Il centro parasimpatico (S2-S4) regola anche la contrazione clonica dei muscoli bulbocavernosi, ischiocavernosi e dei muscoli del pavimento pelvico con fuoriuscita del liquido seminale dall'uretra.

Come può avvenire l'eiaculazione nel paziente con lesione midollare?

Una lesione midollare situata sopra il centro toraco-lombare permette sia a questo centro che a quello sacrale di funzionare determinando una possibile eiaculazione *detta riflesso* caratterizzate da getto spesso valido. Tuttavia l'eiaculazione riflessa è difficilmente realizzabile per la mancata sinergia dei 2 centri midollari causata dall'interruzione delle connessioni con i centri encefalici con conseguente dissinergia tra sfintere liscio e striato dell'uretra con *eiaculazione retrograda* in vescica. Quando la lesione midollare comprende il centro toraco-lombare, l'eiaculazione non è possibile in quanto manca l'emissione. Nelle

rare lesioni comprese tra i 2 centri, l'eiaculazione quando esiste (solitamente nelle lesioni incomplete) è in alcuni casi normale. In una lesione che distrugge il centro parasimpatico, ma non quello superiore vi può essere, anche se non frequentemente, l'*emissione* di liquido seminale (eiaculazione *psicoqena*), non legato al coito o alla masturbazione, ma determinata dalla conservazione del controllo corticale sul centro toraco-lombare.

PROCEDURE PER OTTENERE IL SEME IN ORDINE DI INVASIVITA'

Raccolta e preparazione dell'eiaculato retrogrado: Il metodo prevede la creazione di un ambiente vescicale ottimale per la sopravvivenza dello sperma, mediante la cateterizzazione pre-eiaculatoria per eseguire un lavaggio vescicale con un appropriato tampone. Dopo il lavaggio vescicale, si lasciano in vescica circa 30 ml di tampone prima di procedere con la masturbazione e con la raccolta dell'eiaculato mediante cateterismo vescicale.

Inoltre esistono varie tecniche per ottenere lo sperma mediante l'utilizzo di appositi strumenti : il vibromassaggio è un dispositivo elettrico che applicato alla superficie ventrale del glande trasmette delle vibrazioni di intensità variabile. Il meccanismo d'azione si basa sulla amplificazione degli input afferenti sensitivi ai 2 centri midollari dell'eiaculazione. Il riflesso eiaculatorio può essere evocato, quindi, a condizione che la lesione non abbia interessato i 2 centri midollari. La percentuale di successo riportata in letteratura è del 60%, inoltre Brindley ha riportato che i parametri più tollerabili ed efficaci nell'indurre l'eiaculazione sono le frequenze vibratorie tra 60 e 80 Hz con ampiezza di 2,5 mm. Il vibromassaggio è uno strumento che può essere utilizzato a domicilio dal paziente, dopo un adeguato training ambulatoriale atto a valutare soprattutto il rischio di disreflessia autonoma. La qualità del liquido seminale tende a migliorare con le applicazioni ripetute (in media una ogni 7 giorni).

Nei casi di insuccesso con il vibromassaggio, l'elettrostimolazione endoretale della prostata e delle vescichette seminali costituisce il successivo step. L'elettrostimolazione consiste nella stimolazione elettrica delle fibre simpatiche efferenti mielinizzate del plesso ipogastrico mediante un elettrostimolatore posizionato su una sonda introdotto nel retto a contatto con la prostata e le vescichette seminali che riceve stimolazioni da un generatore d'impulsi con voltaggio crescente fino ad ottenere l'eiaculato Tale metodica trova indicazioni nei pazienti in cui il vibromassaggio è fallito, e principalmente in pazienti con lesione del centro toraco-lombare con segmento sacrale integro. E' indispensabile il monitoraggio costante della pressione arteriosa per un rischio maggiore rispetto al vibromassaggio della disreflessia, inoltre in pazienti con una lesione midollare incompleta è necessaria un'anestesia generale. Con questa metodica è possibile la raccolta contemporanea di un eiaculato anterogrado e retrogrado. Percentualmente la qualità del seme ottenuta con l'elettroeiaculatore è inferiore rispetto a quella con il vibromassaggio.

Dal 1994 si utilizzano 2 tecniche chirurgiche mini invasive di prelievo del seme, vantaggiose in termini di costo, semplicità ed efficacia. La prima denominata PESA (Percutaneous Epididymal Sperm Aspiration) consiste nella possibilità di ottenere spermatozoi utili alla fecondazione tramite la semplice puntura mediante un butterfly ed aspirazione percutanea della testa dell'epididimo. L'altra procedura prevede la possibilità di ottenere spermatozoi pungendo direttamente il parenchima testicolare: Testicular Sperm Aspiration detta (TESA). L'aspirazione percutanea del parenchima testicolare è la tecnica di gran lunga più semplice, tuttavia spesso il numero e la motilità degli spermatozoi è deludente, tanto da rendere necessario un prelievo di parenchima testicolare (TESE) consentendo di ottenere spermatozoi validi quando PESA e TESA falliscono.

La MESA (Microsurgical Epididymal Sperm Aspiration) rappresenta l'ultima procedura da utilizzare per ottenere degli spermatozoi e viene adottata in caso di fallimento delle

altre tecniche. L'intervento eseguito con un microscopio operatore e appositi strumenti di microchirurgia prevede l'incisione del rafe mediano, l'esteriorizzazione ed esplorazione dei testicoli e l'incisione di un tubulo, dal quale generalmente fuoriesce il liquido epididimario, che viene raccolto da una micropipetta ed analizzato per verificare l'eventuale presenza e qualità degli spermatozoi. La prima incisione viene effettuata distalmente, per poi avvicinarsi progressivamente alla testa dell'epididimo, qualora la qualità degli spermatozoi risulti inadeguato. Con questa tecnica è stato smentito l'assunto che gli spermatozoi epididimari fossero inutilizzati per la fecondazione. La MESA presenta lo svantaggio di essere una tecnica microchirurgica, con tempi operatori lunghi, costi elevati, di non essere facilmente ripetibile e di poter provocare danni iatrogeni alla pervietà delle vie seminali.

TECNICHE DI RIPRODUZIONE ASSISTITA

Queste metodiche hanno lo scopo di facilitare il raggiungimento e la fecondazione dell'ovocita da parte degli spermatozoi, favorendo in tal modo il concepimento, poiché il seme ottenuto presenta spesso delle alterazioni quantitative e soprattutto qualitative: bassa motilità.

Altrettanto fondamentale, per ottenere la gravidanza, è un trattamento adeguato della partner femminile, in modo da correggere qualsiasi problema di fertilità, seguendo con attenzione l'ovulazione. Inoltre tutte le tecniche di riproduzione assistita prevedono, infine, per garantire una accettabile percentuale di successo, l'induzione farmacologica di una crescita follicolare multipla nella donna (superovulazione, o iperstimolazione ovarica controllata).

Esse possono essere suddivise in tecniche di fecondazione in vivo e di fecondazione in vitro. Le tecniche di riproduzione assistita sono varie e la scelta è legata principalmente alle caratteristiche del seme ottenuto. La procedura più semplice, se il seme raccolto è di qualità adeguata, è l'introduzione in vagina dello sperma mediante l'uso di una siringa, manovre che può essere effettuata dalla coppia a domicilio. Il successo di gravidanze a termine in letteratura con questa procedura è del 25%. In caso di seme con bassa motilità è necessario in primo luogo utilizzare tecniche di preparazione del seme in modo da selezionare gli spermatozoi più mobili e successivamente posizzarli a diversi livelli del tratto genitale femminile, realizzando per esempio una inseminazione intracervicale o intrauterina. In caso di fallimento delle procedure di fecondazione in vivo, spermatozoi ed ovociti possono essere messi in contatto tra loro in provetta per ottenere una fecondazione in vitro con successivo trasferimento dell'embrione nell'utero (FIVET) o nella tubo. Con le procedure di fecondazione in vitro ed in vivo si ottengono gravidanze a termine nel 25% dei casi.

Le tecniche di micromanipolazione dei gameti, in particolare della ICSI (Intracytoplasmatic Sperm Aspiration) devono essere impiegate in caso di:

- 1) fallimento ripetuto di procedure di fecondazione in vivo ed in vitro ,
- 2) quando i parametri seminali sono inferiori a quelli richiesti per un programma di fecondazione in vitro (FIVET) tradizionale se cioè il numero di spermatozoi dotati di motilità rapidamente progressiva e morfologia normale risulta inferiore a 500.000,
- 3) quando è presente un arresto maturativo della spermatogenesi. La tecnica di micromanipolazione genetica più utilizzata è la ICSI.

Tale metodica prevede l'iniezione diretta di un singolo spermatozoo nel citoplasma dell'ovocita by-passando i normali stadi dell'interazione ovocita e spermatozoo, annullando così quasi completamente l'inefficienza funzionale del gamete maschile nella sua interazione con l'ovocita, azzerando anche il parametro quantitativo come indice di fertilità, poiché è sufficiente un numero di spermatozoi pari al numero degli ovociti disponibili. Altro concetto fondamentale è che la ICSI può essere effettuata con

spermatozoi (eiaculati, epididimari, testicolari, crioconservati) ed addirittura da spermatidi dalla testa a palla. Il gamete maschile è un carrier di materiale genetico, la possibilità di effettuare la ICSI indipendentemente dalle caratteristiche di maturità del seme, quando per esempio è dimostrato che la cromatina nemaspermica a livello epididimario subisce una maturazione (metilazione) solleva dei dubbi sulla reale utilizzazione senza alcun rischio di alterazioni genetiche da spermatozoi testicolari. Inoltre in seguito alle alte percentuali di fertilizzazione, la ICSI consente di ottenere degli embrioni sovranumerari per cui e' possibile instaurare un programma di congelamento-scongelo degli embrioni causa di rischio di malformazioni genetiche.

CONCLUSIONI

1. E' fondamentale attuare una precoce riabilitazione seminale che prevede un programma di prevenzione di tutti i fattori che influenzano negativamente la qualità del seme, associato all'utilizzo, non finalizzato al concepimento, di tecniche di raccolta del seme in particolare dei vibromassaggio, permettendo così' un miglioramento qualitativo e quantitativo del seme, con possibilità di monitoraggio nel tempo le eventuali modificazione del liquido seminale.
2. La scelta delle tecniche di prelievo del seme e di quella di riproduzione assistita devono partire da quelle più facili e meno invasive, e solo in caso di ripetuti fallimenti si adotteranno procedure sofisticate ed invasive.
Nel caso della ICSI è importante che la decisione venga presa in accordo con i ginecologici e biologici e che i pazienti che si sottopongono alla ICSI siano informati degli eventuali rischi di parti plurimi e di possibili malformazioni genetiche del nascituro.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Mennrini M. Blue Book. 200 risposte alla mielolesione. Ed. Labanti & Nonni, Bologna 1998
- 2) Migliori et ci.: Inferilità Maschile. Testo illustrato. 1994
- 3) Politi P et al: Apparato genitale - Sessualità. Capitolo G. Manuale SO.M.LPAR . Ed. Goliardiche, Trieste, 1996
- 4) Linsenmeyer TA et al: Infertility in men with spinal cord injury. Arch Phys Med Rehnbi I; 72:747-754; 1991

MULTI DISCIPLINARIETA' NELLA RIABILITAZIONE GENITO- SESSUALE DELLA PERSONA MIELOLESA.

"MODELLO DI UNA ESPERIENZA" -

Dott.ssa Anita De Zordi - Psicologo - Torino -

Dott. Mauro Petrillo - Urologo - Torino

INTRODUZIONE

L'informazione sulle caratteristiche e sulle conseguenze funzionali della mielolesione viene fornita al paziente nel corso di colloqui con i medici dell' Unità Spinale i cui tempi e contenuti sono valutati con l'équipe psicologica.

Usualmente si tengono più incontri affinché al paziente venga fornita l'idea più chiara sulla propria situazione e sul programma riabilitativo; nel corso degli incontri il tema della disfunzione genito-sessuale viene affrontato in termini generali, specificando che per ulteriori approfondimenti è a disposizione un urologo dell'équipe.

Il paziente può in seguito rivolgersi allo specialista indicato per una completa informazione e per l'inizio dell'iter riabilitativo. Non infrequentemente il "contatto" viene stimolato dagli operatori dell'équipe, infermieri professionali e/o terapisti della riabilitazione, quando essi recepiscono dal paziente esigenze e necessita che egli non ha ancora esplicitato allo specialista.

In questo contesto è fondamentale l'apporto dell'équipe psicologica che segue tutti i pazienti tramite una presa in carico psicodiagnostica e, successivamente, con colloqui di sostegno qualora esistano i presupposti e le motivazioni.

Secondo questo modello la collaborazione tra urologo e psicologo prevede incontri di verifica e di integrazione dei dati informativi: solo per casi specifici sono previsti momenti di riunione congiunti tra paziente, psicologo e urologo.

Normalmente, al momento della dimissione il paziente è completamente informato sulle caratteristiche della disfunzione genito-sessuale e sui possibili iter riabilitativi: è abbastanza usuale che egli preferisca dare ovvio alle procedure di riabilitazione della funzione genito-sessuale dopo le dimissioni dall'Unità Spinale, che rimane per lui un punto di riferimento cui potersi in futuro rivolgere attraverso accessi ambulatoriali o di Day Hospital.

Questo modello operativo ha l'indubbio vantaggio di una spiccata personalizzazione dell'iter riabilitativo: il paziente può contare su specialisti conosciuti che lo seguono individualmente, ciascuno per la sua specificità e specialità.

Un rapporto così diretto può inizialmente creare imbarazzi e blocchi di comunicazione.

Per contro esso è piuttosto dispersivo in quanto richiede, specialmente nelle fasi iniziali, il ripetersi di diversi momenti di incontro tra figure diverse, tra di loro e con il paziente.

Inoltre il paziente non percepisce di confrontarsi con una équipe e non si giova dell'importanza di un' approccio multidisciplinare: egli rischia così di scindere i diversi aspetti del problema e, a causa delle difese psicologiche, tende a privilegiare gli aspetti prettamente medici e tecnici a svantaggio della propria componente psicologica.

E' evidente che essendo rari i momenti di colloquio comune con il paziente, possono verificarsi, all'interno dell'équipe, difficoltà di comprensione e di integrazione dei dati e, di conseguenza, errori di valutazione.

PERCHE' I GRUPPI

Nell'ambito del progetto di riabilitazione la problematico genito-sessuale è considerata un aspetto importante nel processo di superamento del trauma subito e nell'integrazione della nuova realtà psicofisica.

Con l'aumento della consapevolezza della nuova realtà è molto difficile per il paziente comunicare timori ed angosce che, tanto più profonde ed intime, tanto più vengono celate e negate.

Si è rivelato perciò utile accogliere la richiesta formulata da un gruppo di pazienti ricoverati, formando dei gruppi di informazione-discussione.

Si trattava di un gruppo abbastanza omogeneo, con una insolitamente forte componente femminile, di persone in età fertile che richiese di poter usufruire di momenti di incontro comune.

La proposta fu accettata, sia come possibilità di sperimentazione di un nuovo modello operativo, sia per l'opportunità di creare momenti in cui l'équipe manifestamente esisteva, lavorava come tale, ed in tempo reale.

Fu considerato, inoltre, vantaggioso il poter fornire a tutti i partecipanti un'informazione comune sulla base della quale il gruppo poteva sviluppare i propri momenti di confronto e di esperienza.

Non ultimo, ci veniva fornita l'opportunità di ottimizzare i tempi ed il numero degli incontri che solitamente vengono condotti con ogni singolo paziente.

COME SONO STATI CONDOTTI

Venne deciso di pubblicizzare l'iniziativa, non escludendo alcun paziente, attraverso manifestini affissi in tutta l'Unità Spinale.

Il gruppo era abbastanza omogeneo sin per età che per anzianità di lesione; i pazienti erano quasi tutti in una fase del programma riabilitativo generale piuttosto avanzata.

Ci chiedemmo se ammettere due giovani in fase precoce, non solo per la giovane età, quanto per una loro ancora parziale incomprensione della realtà che stavano vivendo.

Ne discutemmo con loro, con le loro famiglie, elencando i pro ed i contro, arrivando ad una loro libera scelta di aderire al gruppo.

Ugualmente ci comportammo con un paziente ancora in gravi condizioni cliniche che però rifiutò la partecipazione.

Il personale infermieristico e i terapeuti della riabilitazione non parteciparono agli incontri in quanto la loro partecipazione non era stata preparata con una parte ed un ruolo ben preciso.

La richiesta della presenza della componente appartenente all'altro sesso nel gruppo di lavoro era stata avanzata dai pazienti stessi.

Ciò è stato discusso ed i pazienti hanno esplicitato sentimenti relativi al fatto di sentirsi "diversi" in quanto mielolesi, quasi come portatori di una nuova identità.

La richiesta era mossa dal desiderio di volersi confrontare e di verificare la propria accettabilità anche in termini sessuali, in quanto mieloleso, espressa da una persona dell'altro sesso ma ugualmente mielolesa.

Fu da noi valutato negativo che una persona con lesione midollare si potesse sentire accettato da un'altra persona con lesione midollare e viceversa, se in realtà il problema dell'accettazione della nuova realtà doveva ancora essere elaborato e vissuto in termini più ampi, *"non solo tra persone con lesione midollare"*.

Inoltre le tematiche mediche sono molto diverse e la delicatezza dell'argomento avrebbe potuto costituire motivo di disagio con conseguenze negative sulla gestione e sull'andamento del gruppo di lavoro.

Le problematiche organiche e funzionali non sono mai state disgiunte dai correlati emotivi, ma sono state considerate nell'ambito di un programma riabilitativo che inizia dall'ospedale, si rivolge al soggetto nella sua globalità, e si propone alla vita di coppia, paziente e partner.

Per questo motivo i gruppi sono sempre stati condotti dall'urologo e dalla psicologa, rimandando approfondimenti e problemi più strettamente personali ad incontri individuali.

Sono stati istituiti due gruppi, distinti per sesso, e gestiti separatamente.

Sono stati effettuati sei incontri per ciascun gruppo, strutturati con una parte iniziale a carattere informativo, seguita dalla discussione.

La durata di ogni incontro era di circa un'ora e trenta.

Ci si è avvalsi della consulenza di un andrologo (il ginecologo contattato non si è presentato).

Nell'incontro finale sono stati invitati ex pazienti che hanno portato la loro esperienza reale relativa alla vita sessuale e procreativa. Gli strumenti didattici utilizzati erano costituiti da schemi alla lavagna e da filmati sulle più comuni metodiche terapeutiche del deficit erettile.

VALUTAZIONE DELL'ESPERIENZA

La frequenza dei partecipanti interessati è stata costante nel corso degli incontri.

La qualità della partecipazione, la maggiore o minore attività è stata determinata dalle caratteristiche di personalità di ognuno. Coloro che avevano maggiore inibizione hanno potuto usufruire degli argomenti e dei quesiti posti da altri, più aperti ed estroversi.

Le ansie e le domande più frequentemente espresse erano centrate generalmente sulle seguenti tematiche: il mio partner accetterà questo mio corpo paralizzato?

Il mieloleso finisce con il separarsi e divorziare? Posso ancora piacere? Potrò avere una relazione nuova?

Le donne hanno mostrato particolare interesse rispetto alle possibilità procreative.

I partecipanti ai gruppi hanno in seguito dimostrato di essere bene informati e di avere una capacità di affrontare i problemi migliore rispetto ad altri .

Il numero, la frequenza e la durata degli incontri ci è sembrata quasi ottimale: è utile che gli incontri abbiano scadenza al massimo settimanale.

Come in altre occasioni, si è confermata l'impressione che i supporti video, essendo ripresi da situazioni reali, risultino visivamente poco gradevoli: l'esposizione di tematiche particolari potrebbe essere vissuta in modo più accettabile se presentata ad esempio attraverso riproduzioni grafiche.

E' importante che al gruppo partecipino infermieri e terapisti della riabilitazione che hanno un contatto costante e diretto con il paziente; bisogna però che il loro ruolo e le loro motivazioni siano chiaramente predefinite.

Riteniamo che non sia utile includere nei gruppi pazienti in fase molto precoce. Dalla nostra esperienza questo c'è sembrato l'unico elemento valido di esclusione; le differenze di carattere, di età, di vissuto emotivo, non hanno ostacolato lo sviluppo dell'esperienza.

E' stata molto apprezzata la presenza dello specialista invitato in tale occasione. E' risultata molto fruttuosa la partecipazione all'incontro finale di persone dimesse dall'Unità Spinale che hanno portato la loro esperienza: la conoscenza ed i riferimenti reali, in particolare per quanto riguarda la fertilità e la procreazione, è stata molto rassicurante ed è stata vissuta come stimolo positivo in una prospettiva di vita non restrittiva e con un potenziale di progettualità.

CONCLUSIONI

Per i motivi precedentemente esposti, la valutazione dell'esperienza è stata sicuramente positiva.

Non è più stato possibile ripeterla a causa delle carenze di organico dell'équipe. Appare quindi evidente la necessità che il modello operativo sperimentato sia inserito e riconosciuto nella programmazione di attività, e che sia possibile dedicare ad esso gli spazi ed i tempi necessari in un indispensabile contesto di continuità terapeutica.

MOLTEPLICITÀ DELLE PROBLEMATICHE DELLA GRAVIDANZA NELLA DONNA CON LESIONE MIDOLLARE.

Dott.ssa Maria Grazia Maringelli - Passirana -Milano

I problemi cui può andare incontro una donna mielolesa nel corso della gravidanza sono molteplici, ma tutti affrontabili senza particolari difficoltà purché sussistano determinate condizioni, premessa indispensabile per il buon andamento della gravidanza e del parto. La donna mielolesa, che per la prima volta affronta la gravidanza, deve da un lato aver raggiunto un buon grado di autonomia e di capacità di gestione del proprio corpo, e, d'altro lato deve avere la consapevolezza di poter contare su strutture sanitarie i cui operatori siano in grado di conoscere i suoi particolari problemi e di trattarli tempestivamente e in modo adeguato.

Effetti della lesione spinale.

La lesione midollare altera i segni e i sintomi della gravidanza in modo diverso a seconda del livello e del grado di completezza della lesione.

Nelle lesioni inferiori a T12 le sensazioni viscerali provenienti dall'utero e i movimenti fetali sono avvertiti normalmente. Nelle lesioni comprese tra T10 e T12 le sensazioni sono incostanti. Quando la lesione è a livello T10 o superiore non è possibile avvertire né i movimenti fetali né le contrazioni uterine. Le contrazioni uterine possono provocare un disturbo del sistema nervoso autonomo scatenato da risposte riflesse a partenza dal midollo spinale sottolesionale. Si possono così determinare risposte sulla muscolatura striata caratterizzate da ipertonìa e spasmi sottolesionali, oppure possono verificarsi i tipici disturbi della disreflessia autonoma. La disreflessia autonoma si manifesta quasi esclusivamente in lesioni superiori a T6-T7 e può, nella fase del travaglio, assumere caratteristiche di particolare gravità se non viene prontamente riconosciuta e trattata.

Problemi clinici in gravidanza

Problemi renali e vescicali

La gravidanza di per sé ha delle ripercussioni sull'apparato urinario sia per contiguità anatomica, sia per le influenze ormonali gravidiche che determinano modifiche del tono della muscolatura liscia delle vie urinarie. Il progesterone induce, infatti, una dilatazione e atonia degli ureteri che può favorire la stasi urinaria. Dopo il sesto mese la stasi urinaria tende invece a diminuire per l'azione tonicizzante degli estrogeni. La vescica risente precocemente della gravidanza e, fin dai primi mesi, a causa della compressione esercitata su di essa dall'utero gravido, la gestante nota una pollachiuria ed a volte una lieve incontinenza. Nella gestante mielolesa portatrice di vescica neurologica tutti questi problemi risultano accentuati.

La compressione esercitata dall'utero induce, fin dai primi mesi, un aumento delle "fughe" minzionali; d'altro canto la stasi urinaria, favorita dalla gravidanza e dalla difficoltà a svuotare in modo completo la vescica, favorisce l'impianto di germi e quindi l'insorgenza di infezioni delle vie urinarie.

In base alla nostra esperienza, a quella di altri centri e ai dati della letteratura, *le infezioni delle vie urinarie sono in assoluto il problema clinico più frequente* nel decorso della gravidanza nella donna con lesione midollare. In uno studio effettuato dal centro di Stoke Mynndeville su 17 gravidanze in 15 donne con lesione midollare nell'arco di 11 anni (dal 1978 al 1989), l'infezione delle vie urinarie risulta presente in tutti i soggetti tranne in uno [1].

Occorre quindi che durante la gravidanza vengono effettuati frequenti controlli di esame delle urine ed urinocoltura. Per quanto riguarda il trattamento ci si basa sulle caratteristiche delle urine e sulla presenza di sintomi, intervenendo, in caso di infezioni sintomatiche, con antibiotico terapia mirata. L'agente infettivo più comune è rappresentato dall'Escherichia Coli (80%), ma non mancano infezioni da Pseudomonas, Proteus, Klebsiella, Enterobacter.

Alcuni autori consigliano di attuare una profilassi antibiotica (ad es. con Nitrofurantoina) se le infezioni sono ricorrenti, al fine di prevenire possibili episodi di cistopielite o pielonefrite. Sono citati anche casi di calcolosi vescicale e renale la cui patogenesi è favorita dalla stasi urinaria e dalle infezioni.

In uno studio effettuato su 33 gravidanze in 22 donne con lesione spinale presso il Centro di Riabilitazione dell'University of Virginia, USA, sono stati registrati due casi di calcolosi vescicale [2].

Per quanto riguarda la modalità minzionale, la gestante mielolesa può continuare a utilizzare quella abituale, purché sia assicurato un buono svuotamento vescicale.

Le modalità di svuotamento più frequenti sono rappresentate dalle manovre riflesse o dai cateterismi intermittenti. La gestante mielolesa con vescica riflessa ben bilanciata, che attua abitualmente manovre di percussione sovrapubica, può proseguire ad effettuarle senza timore per il feto, purché non rimanga un residuo urinario troppo elevato, causa delle infezioni. In taluni casi le manovre riflesse possono diventare di difficile esecuzione verso la fine della gravidanza e pertanto diventa preferibile eseguire le manovre di cateterismo intermittente.

E comunque consigliabile evitare il catetere a dimora, che sarebbe a suo volta causa di infezioni a lungo termine. Può essere invece applicato per brevissimi periodi in caso di infezione con iperpiressia per consentire adeguato apporto idrico e facilitare lo svuotamento vescicale.

Problemi gastrointestinali

La gravidanza induce sul tratto intestinale modifiche determinate sia dalle influenze ormonali sia dalla contiguità anatomica. Il progesterone induce una atonia della muscolatura liscia determinando un rallentamento della normale peristalsi e quindi provocando una stasi intestinale. Questa tendenza è poi aggravata dall'aumento di volume dell'utero che, risalendo nella cavità addominale, può comprimere le anse intestinali.

Nella gestante mielolesa con alvo neurologico questi problemi risultano più evidenti. La stipsi neurogena, presente nel 15-20 % dei mielolesi, può assumere in gravidanza caratteristiche di maggior gravità. Il trattamento deve quindi tendere a favorire un regolare svuotamento rettale, almeno tre volte la settimana. Occorre insistere sull'importanza della dieta, che deve essere ricca di scorie senza esagerare con l'apporto di liquidi, tenendo conto della tendenza alla ritenzione idrica caratteristica dello stato gravidico e dei problemi reno-vescicali. Utile associare fibre preferibilmente di sintesi per non aumentare il meteorismo. A livello rettale occorre utilizzare regolarmente presidi lubrificanti (microclismi o supposte) associati a manovre riflesse e ad evacuazione manuale dell'ampolla. Possono verificarsi frequentemente anche disturbi digestivi rappresentati da digestione rallentata e pirosi gastrica. Utile in questi casi l'utilizzo di sucralfato.

Problemi circolatori

La gravidanza favorisce la stasi venosa nelle parti declivi del corpo sia per fattori meccanici sia per fattori neuro-endocrini. Lo sviluppo dell'utero e la conseguente compressione dei tronchi venosi determina un ostacolo al deflusso del sangue. Le modificazioni neurovegetative e l'azione ipotonizzante del progesterone spiegano la diminuzione del tono vasale e la tendenza all'ectasia della parete venosa. In una gestante con lesione midollare questi problemi risultano acuiti dal fatto che è già presente una ipotonia della parete vasale (vasoparalisi) da alterazioni dell'innervazione simpatico toraco-lombare. L'immobilità predispone ulteriormente alla

stasi venosa. Risulta quindi di frequente riscontro la presenza di edemi declivi da stasi venosa e di dilatazioni varicose durante la gravidanza; vi è inoltre una maggior predisposizione ad episodi di *trombosi venosa profonda* che possono verificarsi sia durante la gestazione sia dopo il parto. La frequenza dopo il parto sembrerebbe anche maggiore probabilmente per fattori infettivi e traumatici.

Il trattamento preventivo consiste nell'evitare la prolungata stazione seduta in carrozzine, nel sollevamento delle gambe con leggera flessione del ginocchio, nei frequenti cambi di posizione, nell'uso di calze elastiche, nell'attenta sorveglianza degli edemi agli arti inferiori specie se monolaterali. Occorre ricordare che la lesione midollare altera i sintomi della tromboflebite in quanto viene a mancare la componente del dolore per cui solo un controllo costante può rendere manifesta la comparsa di tumefazione edematosa a livello del polpaccio, della coscia o del piede associato ad arrossamento ed ipertermia locale. In tal caso occorre predisporre rapidamente l'esecuzione di un ecocolordoppler per confermare la diagnosi e mettere in atto la terapia anticoagulante, misurando poi quotidianamente la circonferenza dell'arto interessato dalla flogosi fino alla completa guarigione.

Altra evenienza di frequente riscontro in gravidanza è rappresentato dalle varici emorroidarie la cui insorgenza è favorita anche dalla stasi fecale e dai lassativi irritanti. Per prevenirle occorre quindi ridurre la stipsi e favorire l'espulsione di feci soffici evitando sostanze alimentari irritanti.

La presenza di *emorroidi* sanguinanti può aggravare la tendenza all'anemia sideropenica molto comune in tutte le gestanti. In uno degli studi sopracitati [1] si è riscontrata concentrazione emoglobinica inferiore a 119/dl in otto delle quindici gestanti seguite dal centro di Stoke-Mandeville.

Questo tipo di anemia risponde bene alla terapia a base di ferro associato ad acido folico e vitamina C. Tuttavia la somministrazione di ferro va attuata con precauzione perché può interferire con la stipsi e aumentare la difficoltà di evacuazione intestinale.

Problemi cutanei

Nonostante tutti i progressi compiuti in campo medico soprattutto nelle tecniche di prevenzione mediante adeguati presidi, il rischio di piaghe da pressione rimane ancora elevato per tutti i soggetti mielolesi. Da uno studio condotto su 2075 ricoveri nell'arco di tempo 1997-1999 dal Gruppo Italiano Studio Epidemiologico sulle Mielolesioni (GISEM) risulta che il 25% dei mielolesi al primo ricovero in struttura riabilitativa è portatore di uno o più piaghe da decubito. Le piaghe sono anche frequente causa di "rientro" essendo presenti nel 21% dei mielolesi che vengono ricoverati nuovamente in Unità Spinale per complicanze tardive della mielolesione. L'immobilità prolungata, le infezioni, gli episodi febbrili e le manovre di trasferimento errate sono cause che predispongono al rischio di ulcere da pressione. La gestante con lesione midollare risulta quindi particolarmente esposta a questo rischio che va sempre tenuto presente, attuando costantemente tutte le misure di prevenzione.

E soprattutto nella fase del parto, durante la degenza in reparto ostetrico, che il rischio diventa più elevato, spesso per sottovalutazione da parte del personale del reparto, quando non vi sia l'abitudine a gestire persone con lesioni midollari. Nello studio condotto al centro di Stoke-Mandeville [1] viene riferito un solo caso di ulcera da pressione (su 17 gestanti). Nello studio condotto nel Centro di Riabilitazione della Virginia University, sono riferiti tre casi (su 22 gestanti); di questi uno è stato provocato dall'abitudine della gestante a rimanere a lungo in carrozzina nella posizione del "loto" e ha determinato una necrosi tissutale così profonda da interessare le articolazioni tibio-tarsiche. L'osteomielite

è stata trattata con infusioni endovenose di antibiotici cui ha fatto purtroppo seguito la necessità di intervento chirurgico di amputazione bilaterale al di sotto delle ginocchia.

Posso citare una mia personale esperienza riguardante una giovane gestante paraplegica che, dopo aver trascorso una gravidanza senza particolari problemi, si è ritrovata a dover affrontare il problema di una piaga da decubito nell'immediato post-partum, proprio nel momento in cui avrebbe dovuto godersi il rapporto con la neonata e la fase dell'allattamento. La piaga si era formata nel reparto ostetrico a causa di una "padella" posizionata in zona sacrale e tenuta lì troppo a lungo. Nei giorni successivi l'ulcera è stata trascurata ed è subentrata una infezione. Quando è giunta nel nostro reparto la paziente era defedata, sofferente, febbrile; l'ulcera era necrotica e maleodorante con positività all'esame colturale e positività all'emocoltura; si è dovuto quindi intervenire con antibiotici per vie endovenose, procedere a toilette chirurgica della lesione e, successivamente, a causa della vasta perdita tissutale, sottoporre la paziente a riparazione chirurgica plastica dell'ulcera.

Problemi cutanei minori sono rappresentati dalle micosi vaginali e perianali, probabilmente favorite da uno squilibrio della flora batterica locale dovuto ai ripetuti trattamenti con antibiotici per le infezioni urinarie. Spesso le lesioni micotiche avanzano senza che la gestante mielolesa se ne accorga in quanto vengono a mancare i sintomi di prurito e bruciore. È utile quindi ricordare di ricorrere all'osservazione visiva là dove non è più possibile avvertire con la sensibilità.

Lo disreflessia autonoma

La disreflessia autonoma è una evenienza da tenere presente soprattutto nel periodo del parto perché può presentare aspetti di emergenza clinica con conseguenze anche drammatiche. Si può manifestare anche durante la gestazione per distensione vescicale o intestinale.

Si verifica in lesioni spinali superiori a T6 e rappresenta la risposta non inibita del sistema nervoso simpatico a stimoli nocicettivi somatici o viscerali provenienti da aree situate al di sotto della lesione. Gli stimoli possono partire dalla cute, dalla vescica, dall'intestino, dai organi addominali e da organi pelvici. Il quadro clinico che ne deriva è caratterizzato da: cefalea pulsante, sudorazione, brividi e arrossamento a chiazze nelle zone del corpo sovralesionali, mentre nelle regioni sottolesionali si ha vasospasmo, pallore della pelle e piloerezione. Si associa bradicardia da stimolo vagale ma è soprattutto l'ipertensione arteriosa, mantenuta dal fatto che i barocettori non possono inibire le vie simpatiche sottostanti la lesione, ad aggravare il quadro clinico. Quando l'ipertensione è marcata sono possibili potenziali complicazioni cerebrovascolari e convulsioni.

Nel citato studio del centro di Stoke-Mandeville la disreflessia autonoma scatenata dalle contrazioni dell'utero si è verificata in cinque delle 17 pazienti [1]. Il trattamento consiste nel sollevare la testa dal letto e nell'utilizzo di farmaci anti-ipertensivi (come nifedipina e nitrati o diazossido). La misura più efficace nel controllare l'ipertensione è quella di interrompere gli impulsi offerenti al midollo spinale che agiscono da trigger; a tal fine è utile ricorrere all'anestesia epidurale.

Nello studio effettuato dal centro Riabilitativo della University of Virginia [2] si sono registrati 9 casi di disreflessia autonoma su 16 donne aventi tutte la lesione midollare superiore a T6.

In uno studio retrospettivo [3] pubblicato su "Paraplegia", condotto in un Centro Spinale della Nigeria su 8 gestanti mielolesi, viene segnalato la sindrome da disreflessia autonoma in tre pazienti (due nel periodo prenatale e una nel postpartum) tutte con

livello lesionale superiore a T4. La disreflessia autonoma risulta quindi presente in più del 50% delle lesioni midollari sopra T6.

L'anestesia epidurale si è rivelato il metodo elettivo per controllare la disreflessia autonoma durante la fase del travaglio e del parto.

Spasticità

La lesione del midollo spinale scollega il meccanismo del riflesso spinale dal controllo inibitorio dei centri sopraspinali, per cui si determina un aumento della motilità riflessa involontaria al di sotto della lesione. Uno stimolo nocicettivo proveniente da aree sottolesionali, di tipo somatico o viscerale (ogni situazione che di norma dovrebbe causare dolore) può quindi scatenare degli spasmi di tipo flessorio o estensorio, di grado variabile in relazione all'entità dello stimolo. Le contrazioni dell'utero possono essere avvertite sotto forma di aumentata spasticità agli arti inferiori, creando difficoltà nel momento del parto e rendendo necessario il trattamento miorelaxante con Diazepam.

Conclusioni

In tutti gli studi citati non vengono segnalati problemi riguardanti i neonati di donne con lesione midollare. Il peso dei neonati era regolare e non si registravano anomalie né sofferenza fetale.

Affrontare una gravidanza e portarla a termine con successo è dunque perfettamente possibile per la donna mielolesa, purché le strutture sanitarie che la assistono siano in grado di conoscere i particolari rischi cui può andare incontro e siano anche in grado di prevenire e trattare in modo adeguato le possibili complicanze, particolarmente quelle vescicali e renali, le piaghe da decubito e la disreflessia autonoma.

Bibliografia

[1] Hughes S.J. et al, "Management of the pregnant woman with spinal cord injuries", British Journal of Obstetrics and Gynaecology, June 1991, Vol.98, pp. 513-518

[2] Leland L Cross et al, "Pregnancy, labour and delivery post spinal cord injury", Paraplegia 30 (1992) 890-902

[3] Feyi-Waboso P A, "An audit of five years experience of pregnancy in spinal cord damaged women. A regional unit's experience and a review of the literature", Paraplegia 30 (1992) 631-635

*Ninni Westgren RN, MM, Phd Spirologist SCI Research Unit Karolinska Institute
Stockholm
Sweden*

GRAVIDANZA E PARTO IN DONNE CON UNA LESIONE MIDOLLARE TRAUMATICA

Ninni Westgren RN CNM, PHD
Spinalist SCI Research unit
Karoliniska Institutet
Stockholm (Sweden)

Non c'è dubbio che sempre un maggior numero di donne con lesione midollare affrontano una gravidanza.

E' ragionevole pensare che la maggior parte delle persone non sin consapevoli della possibilità di una vita sessuale attiva dopo la lesione o di una gravidanza.

Partendo dal presupposto che le donne mielose hanno le stesse aspettative e sogni come le altre donne, il compito dei medici è di aumentare la conoscenza della gravidanza e parto dopo la lesione.

Le informazioni che riguardano la gestione della gravidanza dopo la lesione dovrebbero essere disponibili a tutte le donne, in modo da introdurre un prospetto realistico della maternità come un'importante motivazione per la riabilitazione.

La gestione delle problematiche delle donne in gravidanza, non dovrebbe essere patrimonio di pochi, in quanto questi eventi non essendo ancora numerosi, acquisire conoscenza ed esperienza richiede tempo.

Una gravidanza porta sempre a cambiamenti fisiologici alcuni dei quali sono di notevole importanza per le donne che hanno una lesione spinale.

Oltre alle normali conoscenze sulla gravidanza e parto, quanto segue deve essere preso in considerazione da donne con lesione midollare:

- *Disreflessia autonoma:*

Può avvenire in pazienti con lesione superiore a T6 e essere causato da contrazioni dell'utero durante la gravidanza e il parto e nel periodo post-parto.

Il rischio di questa complicanza richiede una cura adeguata e immediata.

A livello teorico, senza prove cliniche ci può essere un'anormalità nella fusione utero placentare dovuta alla cospicua attività del simpatico.

La disreflessia autonoma va differenziata dalla preeclampsia, una malattia che si manifesta con ipertensione.

Si è sviluppato un consenso generale circa la prevenzione e la terapia per la disreflessia autonoma durante il travaglio e il parto.

L'anestesia locale, più spesso l'anestesia continua si è dimostrata efficace e sicura.

In casi di disreflessia autonoma grave, che non c'è risposta al trattamento, i pazienti dovrebbero essere curati per ipertensione.

- *funzione polmonare*

Normalmente in gravidanza c'è un aumento della capacità funzionale residua respiratoria. Per le donne con funzione polmonare borderline o danneggiata (lesione toraciche alte o cervicali) il peso aumentato dovuto alla gravidanza può creare la necessità di aiuto temporaneo alla respirazione.

- *Infezione del tratto urinario*

C'è un aumento del rischio di infezioni urinarie durante la gravidanza dovuto ai cambiamenti ormonali che predispongono per le infezioni nell'area genitale. Il rilassamento dei muscoli lisci indotto ormonalmente porta ad una diminuzione del

tono muscolare con conseguente distensione della vescica, che a sua volta, aumenta il rischio di infezioni.

Molti casi di pielonefrite durante la gravidanza può essere prevenuta con il trattamento di batteriuria asintomatica. Il rischio che la pielonefrite causi il travaglio e il parto in anticipo è la principale ragione per intervenire repentinamente

- **Anemia**

In passato l'anemia era considerata un problema serio per le donne con lesione spinale. Questa non è l'opinione attuale. Di per se stessa l'anemia non sembra avere una grossa influenza sulla gravidanza.

Comunque, quando diagnosticata, si consiglia di assumere del ferro che può causare problemi comunque di evacuazione intestinale quindi deve essere somministrato sotto controllo medico.

- **Trombosi venosa ed embolia polmonare**

Ipercoagulazione durante la gravidanza combinata con il rischio di trombosi dopo una lesione ha portato alla profilassi anticoagulante. La terapia è l'eparina in quanto non attraversa la placenta.

- **Stipsi**

È frequente in gravidanza dovuta alla riduzione di motilità intestinale per la causa degli ormoni.

- **Lesioni da decubito**

Il peso aumentato può causare pieghe. Quindi le donne devono sottoporsi a ispezioni continue della pelle.

- **Parto prematuro**

Il travaglio e il parto prematuro, per esempio il parto prima dell'inizio della 37ª settimana, così come il parto non previsto, erano considerati un rischio prima. Il rischio di un parto prematuro è elevato, generalmente accade nel 5-10% delle nascite. Comunque questo rischio va considerato in donne che hanno infezioni del tratto urinario in quanto questa può causare contrazioni premature.

Anche quando la donna ha una sensibilità ridotta, sono in grado di percepire il travaglio, se adeguatamente informata della sua natura.

La sensibilità aumentata o la disreflessia autonoma sono utili indicatori di contrazioni, in quanto sono sensazioni della pressione pelvica e indurimento intermittente degli addominali. Se, per qualche ragione, si sospetta che il paziente può non essere in grado di riconoscere i segnali, il ricovero in ospedale è la giusta misura.

- **Modalità di parto**

La fisiologia del parto come tale non è alterata dalla lesione. Quindi, la modalità di parto in donne con la lesione dovrebbe essere determinata da considerazioni ostetriche standard.

Se e come (e contrazioni saranno percepite) è determinato dal livello e dall'estensione della lesione.

La sensazione del travaglio è trasmessa dalle fibre del simpatico a livello T10-T12 e L1. La dilatazione cervicale del parto coinvolge il midollo a livello 52-54, il plesso ipogastrico.

Esistono diversi metodi per alleviare il dolore durante il travaglio e l'ostetrica deve essere consapevole del bisogno di un antidolorifico anche in donne che non hanno sensibilità, altrimenti il corpo con il dolore può reagire con la disreflessia autonoma o spasmi gravi.

Si dovrebbe usare un gel anestetico per l'esame vaginale in pazienti a rischio per la disreflessia.

- Periodo Post parto

Cure standard: Non sono state riportate complicazioni specifiche. L'allattamento non comporta problemi.