

Per chi si vergogna ad usare la sedia a rotelle.

Queste sono considerazioni che ho maturato durante la partecipazione al gruppo postpolio di mutuo aiuto di Roma e naturalmente anche frutto dell'esperienza personale.

Premessa: alcune persone sono per natura più orgogliose, vanitose e preoccupate del loro aspetto fisico di altre. Sfortunato se sei uno di quello che si fa problemi per l'aspetto esteriore e per le imperfezioni, ma devi renderti conto che le tue vergogne provocano più problemi che le tue condizioni cliniche. Dimmi c'è qualcuno che si vergogna della tua disabilità? Allora perché ti vergogni tu? Anche se non avessi avuto la polio, saresti contento del tuo naso, delle tue mani ecc. I "belli" fanno operazioni di chirurgia plastica più dei "brutti", lo sapevi?

Premesso questo, veniamo alla carrozzina. Lo sappiamo tutti che per evitare gli effetti della postpolio dobbiamo risparmiarci, perché non considerarla un altro mezzo di trasporto? Si vergognano quei ragazzotti che vanno in giro con skate board o pattini come bambini cresciuti? Perché dovremo vergognarci noi di uno strumento che ci fa bene?

Bisogna fare solo attenzione a come ci si presenta agli altri. Star seduti rigidi nella sedia a rotelle può intimidire gli altri; per farli rilassare copia la loro gestualità, mettiti nella posizione in cui sta l'altro. Se ti senti al livello sbagliato cioè troppo in basso e circondato da metallo, e quindi tagliato fuori, invita gli altri a sedersi al tuo stesso livello, se sei in confidenza e per mostrare affetto puoi sempre abbracciarli, dare bacetti alle mani ecc. Quando spingono la carrozzina anche la persona che sta dietro può sentirsi sente tagliato fuori, parlale, rimani in contatto. Se puoi, siediti ANCHE nelle sedie normali così da non sembrare inseparabile dalla tua carrozzina. SORRIDI, fa in modo che le persone vedano TE come Persona, non come prolungamento di una sedia a rotelle. Personalizza la tua sedia a rotelle scegliendo i colori che ti piacciono di più in modo da far emergere la tua personalità.

Ricordati anche dei vantaggi di una sedia a rotelle, quando per esempio non ci sono posti a sedere in giro, c'è sempre qualcuno che ti invidia (se gli fanno male le scarpe per esempio). Io ho preso la mia prima sedia a rotelle proprio perché mi sono resa conto che invidiavo quelli che comodamente vedevano i musei da seduti. Per non parlare che non occorre fare la coda e si passa avanti a tutti.

Spero che questo mio scritto vi possa aiutare. Dite anche voi la vostra, aggiungeremo le vs osservazioni e le mettiamo sul nostro sito [www.postpolio.it](http://www.postpolio.it)

Auguri a tutti

Louise ANPESP

---

grazie mi hai dato una spinta perchè ora che ho il deambulatore devo abituarci a camminarci dovunque e ancora non è così evidente. Comunque lo trovo fantastico perchè mi permette di appoggiarmi senza affaticare troppo le spalle come succede con i bastoni, mi permette di trasportare pesi, posso camminare più a lungo senza stancarmi e quando voglio mi posso sedere, posso ancora fare dell'esercizio. Penso di alternarlo allo scooter. bacio e a presto

---

Io non uso ancora la sedia a rotelle, ma da circa un anno stò usando il bastone....sento che più vado avanti e più le forze vengono meno e molte cose che in passato facevo non posso farle più....

Sono d' accordo che non bisogna vergognarsi del proprio stato ...ma sentirsi persone normali nella nostra anormalità....  
Grazie di tutto ciò che fate per noi  
(anni 56) ho avuto la polio a 13 mesi

---

Tre anni fa ho avuto un peggioramento e con il gruppo di mutuoaiuto di Roma ho capito che l'unico mezzo per potermi muovere era la carrozzina non nascondo che dietro c'era anche un pò di vergogna ma quello che mi faceva tanto male dentro era l'autonomia che perdevo, la paura di dover dipendere dagli altri sempre di più e la paura di invecchiare. Di fronte a questa realtà ero impotente.

Devo dire che il gruppo mi è stato di un aiuto straordinario. Adesso la mia vita è cambiata uso la carrozzina e cerco di cogliere le cose positive ma a volte non mi consola il fatto di non dover fare la fila. Scusatemi divento triste quando penso a tutto questo un abbraccio

---

anch'io ho avuto un momento critico quando ho capito di non poterne fare a meno...ma a proposito della carrozzina vorrei consigliare chi la usa con pena e complesso di inferiorità, che la cosa più utile è quella di imparare a sdrammatizzare, ecco gli stratagemmi che ho inventato per scherzarci su. avendo anche problemi alle braccia, devo essere spinta; di solito è mio marito, ma anche colleghi o amici, così ho inventato il "patentino per carrozzina", tolgo o aggiungo punti come per l'automobile: per scordare il freno quando mi fermo sono 2 punti , al mio collega Gianni ho tolto 5 punti perchè mi ha fatto passare col semaforo rosso! non la chiamo carrozzina, ma cavallo; quando mi preparo per uscire, devo "sellare il cavallo".

il cavallo è stato battezzato "Bonito", è molto docile e può essere spinto al trotto o al galoppo secondo la fretta...ho fatto confezionare da un'amica delle fodere a quadrettini di colore che gradisco, imbottite e piene di tasche, così mi organizzo bene con tutto l'occorrente per lo shopping, il telefonino, ecc...vorrei anche applicare uno specchio retrovisore come per la bici, così potrei vedere la persona che sta dietro di me... quando ho delle crisi di tristezza, mi dico che mi è stato restituito da grande il diritto di essere trasportata su ruote, visto che da piccola i miei genitori erano molto poveri e non hanno mai usato il passeggino per me nè per mio fratello, perchè costava troppo.... il cavallo è utile anche come portabagagli, se la spesa non è enorme, può essere tranquillamente appesa alle "maniglie"...un'altra cosa che mi consola è il pensiero che "a cavallo di Bonito" è impossibile cadere, mentre camminando a volte si rischiano ruzzoloni e capitomboli pericolosi. spero che queste mie strane motivazioni per accettare meglio la situazione possano servire a qualcuno, ne sarei davvero felice!  
un caro saluto a tutti

---

hai ragione a parlare di vergogna, io ho ecceduto nel senso inverso. Mi sono vergognata verso i compagni che avevano contratto la polio nelle forme più aggressive. Mi sono vergognata di essere stata fortunata. Mi sono vergognata di chiedere aiuto...perchè tanto a me gli esiti erano stati lievi. La stanchezza, il salire e scendere le scale, andare in bicicletta, fare cose come stendere i panni su un filo, erano i miei limiti, ben pochi rispetto agli altri. E così a 14 anni mio padre venne chiamato a scuola perchè il mio piede e l'andatura peggioravano sensibilmente. Forse non hanno mai creduto che anche così giovane mi opponevo a qualsiasi trattamento chirurgico. Facevo molto mare, camminavo più che potevo a piedi nudi sulla sabbia. Mio padre affittava

la casa al mare da Marzo a Ottobre inoltrato. Ma a 14 anni fu necessario il consulto e dissero a mia madre che non avrei più potuto mettere il piede in una scarpa perchè era cavo equino torto. Seguì cos' l'immediato intervento in artrodesi con dei ferri che uscivano da sotto la pianta e da sopra il dorso del piede sinistro e che per i tre mesi successivi mi tennero inchiodata a letto. La dolorosissima riabilitazione non servì a farmi camminare meglio, inoltre le lussazioni delle scapole omerali, fino ad allora ben gestite, divennero all'ordine del giorno. recuperai una buona deambulazione dopo l'allungamento del tendine di achille, e dovetti sottopormi agli interventi delle due spalle, per lussazione abituale con mezzo di sintesi, chiodino di delitala. Il braccio sinistro, però, che era stato sempre il più debole, più corto dell'altro e con meno forza, rimase bloccato dopo l'intervento in alcuni movimenti. In seguito si lussava con tutto il chiodino, anche se non completamente. ma ho sempre superato il dolore alle gambe, le limitazioni e perfino quel non potermi girare con la testa all'indietro. I miei mal di testa erano l'unica cosa che non riuscivo a sopportare e mi fanno sentire tuttora veramente ammalata. La scoliosi, la cifosi e la schisi della colonna l'ho aiutata con la fisioterapia, ma non ero molto capita quando accusavo più stanchezza dopo la fisio e per il resto della giornata ero costretta a letto. Nonostante questo ho vissuto "normalmente", e non ho mai considerato il mio stato di salute una malattia. Ero grata a Dio e alla vita. Un bravissimo ortopedico che ora non c'è più, il Prof. Osti di Ferrara, è stato il mio meraviglioso fisiatra, anche se allora non si capiva questa figura. A Lui devo davvero molto dai 18 anni in poi. dopo l'allungamento del tendine di achille, mi ha aiutata a fare a meno delle calzature con protesi perchè mi causavano problemi importanti alla colonna vertebrale, come la fisioterapia che facevo allora. ho seguito e seguo tuttora i suoi consigli. Come Lui, non ne ho incontrati più. Dopo di lui è stato un sentirmi abbandonata e sfiduciata anche nei confronti dei medici specialisti che di fronte a nuovi problemi mi consigliavano questo o quell'altro intervento. Ho voluto andare avanti facendo il più possibile a meno di loro e non dimenticando mai di essere stata tanto fortunata. Devo dire che per molti anni gli esercizi di respirazione profonda, rilassamento profondo dei muscoli e di tutto il corpo, shiatzu, e molte altre terapie alternative mi hanno aiutata a superare ogni limite. Il mio naso storto, il palato che s'infiamma come se avessi sempre la stomatite nonostante cure periodiche di antibiotici, il fatto di dover ricorrere a bere in continuazione acqua a piccoli sorsi perchè mi graffia la gola e non riesco a deglutire, le mie palpitazioni, coliche addominali, le dita storte delle mani, e i dolori ai gomiti, ai polsi alle dita stesse, il formicolio appena le appoggio in grembo, il sentirmi tirare da verso sinistra e indietro mentre cammino, come se camminassi sulle uova, i giramenti di testa, quel senso di vuoto, la difficoltà di concentrazione, il lato sinistro della lingua sul quale avverto ogni tanto come piccolissime scosse di corrente, ... non mi hanno mai fatto smettere di sorridere e di ritenermi molto fortunata. Ma ora ho bisogno di aiuto, soprattutto psicologico. la depressione che ho sempre scacciato appena ne intravedevo il lugubre aspetto, ora è dentro i miei muscoli, le mie articolazioni, la mia testa con le sue emicranie per cui mi dolgono costantemente le orecchie e le mandibole, la nuca e la parte dorsale, i femori e la schiena, le ginocchia e da qualche anno i dolori al piede destro mi "brucia" esattamente come il piede sinistro, con una differenza, che non ha mai subito interventi chirurgici e non ne presenta le complicazioni. Ho bisogno di aiuto, e non so a chi chiederlo. Ho bisogno di essere seguita, ma ho paura dei medici, di quel loro dirmi che devo operare ancora il piede sinistro. Ho 51 anni e per la prima volta nella mia vita ho paura di vivere. Vorrei solo riposare, non sentire quel fastidioso rumore nelle orecchie e come un tun tun continuo e snervante. Il mio corpo è stanco

dei dolori, la mia mente è stanca di lottare, il mio cuore è stanco di soffrire.

Ultimamente, in seguito a due nuovi interventi alle spalle, mi è stato detto che presento un invecchiamento precoce muscolare come di un uomo di 70 anni. Non ho dato mai molto peso a simili affermazioni, ma so che sto morendo dentro. Scusami Cara Louise, non ho mai parlato a nessuno di me, neanche ai medici. Non ho mai detto molto a nessuno della mia salute. Ora l'ho fatto con Te leggendo la Tua email.

Qualche settimana fa, infatti, durante la visita di un neurologo per la cura del mio mal di testa che è diventato veramente andicappante, ho letto sul foglio dove mi ha prescritto la cura "SINDROME POSTPOLIO". Ho usato il pc per una ricerca, ed eccomi a Te, a chiedere un aiuto che certamente non puoi darmi, ma per la prima volta ho parlato di me, forse come si fa su un diario, ma ho parlato di me, e in questo momento di annullamento e di depressione, forse mi farà bene e tornerò a lottare come prima. Grazie, per la pazienza, e per essere così vicina a quelle persone che sono state più sfortunate di me contraendo il virus della polio. Grazie veramente, è molto importante il tuo lavoro perchè vince l'indifferenza, soprattutto quella sanitaria. E grazie per avermi letto.

Con tutto il mio rispetto

---

siamo una coppia di polio infantile e x definizione il ns mondo lo vediamo dal basso xchè entrambi carrozzellati, beh assurdo negare che nn abbiamo difficoltà e a volte anche nelle piccole quotidianità, dalle faccende di casa, dal crescere due figli splendidi (ora maggiorenni) dal caricare le carrozzine nelle proprie macchine, al lavoro esterno che impegna parte della giornata, xò diciamo a coloro che ci leggono che la vita, a qualsiasi condizione, va veramente vissuta. E' pur vero che si hanno tanti pregiudizi e questo crediamo è la cosa che ci fa star male ma di un male riusciamo a trarne cento cose positive e poi come si dice, "il bisogno aguzza l'ingegno" e così noi x andare avanti ci siamo inventati di tutto, la ns esperienza ci ha insegnato ad affrontare ogni avversità anche quando pensavamo di nn farcela e vi assicuriamo che siamo stati davvero provati da tutti i fronti, è vero la carrozzina ci frena molto xchè anche da lontano si nota la ns diversabilità ma d'altronde visti da vicino "nessuno è normale" ma sarà la grande voglia di vivere, la grande motivazione dei figli che ci rende forti e orgogliosi di ciò che siamo!

---

Ciao,

Purtroppo anch'io sono dovuto ricorrere alla carrozzina ma faccio fatica ad accettarla la uso solo quando esco dal mio ambiente!!! solo sabato 5 maggio ho partecipato nella mia cittadina (Lanciano-CH.-) come relatore ad un convegno sulla Vita Indipendente ho dovuto fare uso della carrozzina è stato un pò imbarazzante (solo per me) quando chi mi conosceva mi ha salutato cercherò piano piano di abituarci non ho modo di evitarlo più si va avanti e più mi rendo conto che non c'è la faccio. vincerò anche questa battaglia!!!!

---

perché chi proprio non ce la fa ad utilizzare la carrozzina non usa lo scooter elettrico? ce ne sono di diverse taglie, misure, colori, prezzi.

il mio è uno piccolo, che si divide in due e si colloca comodamente nel baule dell'auto (dunque non c'è bisogno di modifiche nel retro dell'auto come per es. rampe d'accesso) ha due batterie che si ricaricano con la normale corrente elettrica. ha un'autonomia di 17 km certo non puo' andare in montagna ma è pur sempre efficace in una salita relativa. è utilissimo sui marciapiedi, nei supermercati, nei musei e se si vuole anche

in casa.  
la mia é un'ottima esperienza

cordialmente

---

Ti do perfettamente ragione, sono due anni che uso la carrozzina e devo dire di essere arrivato a vedere luoghi e cose che prima, camminando con le stampelle, non ero mai arrivato a vedere! Comunque da quando la uso mi sono spariti i dolori alla spalle e braccia il che non è poco.

Cordiali saluti

---

Il tema della carrozzina mi è arrivato in un momento in cui ne sto parlando in casa. In seguito ad una caduta( ha impiegato un anno a guarire la frattura della gamba), sono peggiorata e anche se spero di riprendere ciò che facevo prima, come dicono i medici, per il momento ancora non va. Per questo sto analizzando il fatto di richiedere la carrozzina. Mi hanno riconosciuta l'invalidità di accompagnamento per un anno, mi scade ad agosto. Ho appreso che ho diritto alla carrozzina quindi è facile che la prenda, ma è difficile per me accettarla.

Saluti

---

ciao, avrei qualcosa da dire in merito alla carrozzina. io la sto usando da circa 4 anni , ho lasciato le ginocchiere per stare seduta sulle quattro ruote. posso raccontarvi la mia esperienza, ho scelto di farne uso quotidiano per una mia indipendenza logistica. mi sono accorta che stando sulla carrozzina la mia vita è migliorata. adesso posso uscire da sola, posso portare a passeggio i cani, vado a fare le spese, le visite mediche, dalla parrucchiera, non ho più bisogno di essere accompagnata da nessuno, lo scooter poi mi ha risolto tantissime problematiche il più risparmio le forze. posso dire una cosa, se mi è permessa, mi vergognavo di più quando zoppicavo e usavo le stampelle che adesso. ricordo che quando ero seduta al ristorante o in qualsiasi posto pubblico, sembravo una persona come tutte le altre ma al momento di alzarmi mi sentivo imbarazzata e morivo dalla vergogna, finalmente adesso questo non accade più perché la mia carrozzina si vede perciò c'è subito l'impatto. posso dire che ho vinto la vergogna. ora mi sento una persona come le altre, inoltre è anche vero che se siamo noi le prime a vergognarsi della nostra persona mentre gli altri magari ti vedono normale e anche positiva se noi glielo trasmettiamo- perciò invito chi ne ha bisogno di provare a usare questo mezzo che non è poi così tanto imbarazzante da portare deve diventare parte della nostra vita. coraggio allora provate e vedrete che qualche volta vi sentite più autonomi. un caro saluto a tutti

---

Ho impiegato un po' di tempo ad accettare la necessità dell'utilizzo della sedia a rotelle. All'inizio l'utilizzazione era solo in caso di visite a borghi, città, musei, poi per passeggiate più o meno faticose.....poi sempre più spesso...per tutto. Oggi non ne posso più fare a meno in quanto le mie gambette (così le chiama mio marito, definendole gambette che non sono crescite molto),mi hanno abbandonato del tutto. Da qui la dura realtà, quante difficoltà si devono affrontare (e non sempre poter superare) ogni giorno. Sono di conseguenza iniziate le ricerche affannose per trovare luoghi e percorsi accessibili, nonché sono subentrate le rinunce. Sì, rinunciare è più

semplice che accettare e mettere in difficoltà l'amica che ti invita a pranzo o peggio ad una cerimonia; ogni volta devi verificare il percorso e l'accessibilità e, fin troppo spesso, le barriere architettoniche continuano ad essere un ostacolo insormontabile. Ho rinunciato a convegni di lavoro perché non mi garantivano la mancanza di ostacoli o ad una mostra quando non hanno potuto dare indicazioni certe circa il funzionamento di un elevatore; programmare un viaggio con contatti diretti con l'albergo o un villaggio è diventato indispensabile. Sono stata in vacanza in un villaggio del Ventaglio ed ho trovato una buona sistemazione, ma le scelte mi sembrano sempre piuttosto limitate. Proprio nell'ultimo fine settimana ci siamo concessi mio marito ed io un fine settimana a 4 stelle. Ho contattato l'Hotel direttamente, ho spiegato le mie necessità; dopo varie assicurazioni sulla struttura.....arrivo in albergo: stupendo, elegante, sofisticato ecc. ecc, la stanza.... stupenda, elegante, sofisticata,.... il bagno,.... stupendo, elegante, sofisticato.....unico segno di ospitalità per disabile.... una sbarra ballonzolante sul lato sx del wc..... il lavandino.....che dire.....quasi inaccessibile.....la doccia.....irraggiungibile!!!!!!! che fare; rovinarci la vacanza.... oppure?.... Pochi giorni passano in fretta a con l'arte di arrangiarsi, come sempre, siamo andati avanti. Alla prossima

---