

# Un giorno nella vita di un paziente di Ménière: comprendere le esperienze vissute e gli impatti sulla salute mentale della malattia di Ménière

[Sarah L. Bell](#), [Jessica Tyrrell](#), [Cassandra Phoenix](#)

Publicato per la prima volta: 02 dicembre 2016

<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12527>

Citazioni: [4](#)

[SEZIONI](#)



[UTENSILI](#)

[CONDIVIDERE](#)

Astratto

I concetti di pratica sociale sono sempre più utilizzati per comprendere le esperienze della vita quotidiana, in particolare in relazione al consumo e agli stili di vita sani. Questo articolo si basa su questo nel contesto di vite sconvolte e rimodellate dalla malattia cronica. Usa la teoria della pratica sociale per esaminare le esperienze vissute degli individui con la malattia di Ménière; un disturbo vestibolare progressivo a lungo termine, definito da episodi di vertigini gravi e debilitanti, pienezza uditiva, tinnito e ipoacusia neurosensoriale. Attingendo ai risultati di 20 interviste narrative approfondite con i pazienti di Ménière e otto interviste coniugi/partner, esploriamo gli impatti della condizione sulle dimensioni sensoriali, temporali, spaziali e sociali del corpo. Così facendo, mettiamo in evidenza il lavoro sensoriale ed emotivo intensamente incarnato necessario per mantenere le connessioni tra le "competenze", i "materiali" e i "significati" che costituiscono e sostengono le prestazioni di pratiche sociali sia mondane che significative nel tempo. Poiché le connessioni tra questi elementi della pratica sociale vengono interrotte durante le fasi più attive della condizione, gli individui affetti possono essere disertati dalle vecchie pratiche e reclutati in nuove, spesso richiedendo tempo e supporto sociale per trovare significato o piacere in questi modi alternativi di essere nel mondo.

## introduzione

La malattia di Ménière è un disturbo vestibolare progressivo a lungo termine, definito da episodi di vertigini gravi, pienezza uditiva, tinnito e ipoacusia fluttuante. Ha una prevalenza di circa lo 0,25 per cento nel Regno Unito, pari a circa 162.000 persone (Tyrrell *et al.* **2015**), ed è vissuta come una

condizione debilitante, con i pazienti che spesso riferiscono sentimenti di ansia, isolamento e ridotta qualità della vita ( Kirby e Yardley **2008** ).

Mentre gli studi hanno esaminato l'incidenza della salute mentale avversa tra i pazienti di Ménière (ad esempio, Levo *et al.* **2012** , Yardley *et al.* **2003** ), sappiamo ancora relativamente poco su come la condizione viene vissuta nei contesti specifici della vita quotidiana delle persone; come e perché i sintomi vengono vissuti come distruttivi e debilitanti? In che modo le persone si adattano alla pratica quotidiana di gestire un corpo imprevedibile e ai relativi cambiamenti nell'ordinamento spazio-temporale delle loro vite? Gran parte della letteratura sulle malattie croniche concettualizza l'insorgenza della malattia come un "disturbo biografico" (Bury **1982** ) o, per alcuni, un "flusso" o un "rinforzo" biografico (Faircloth *et al.* **2004** ). Questi studi si concentrano sugli impatti della malattia cronica sul tempo storico o biografico, piuttosto che sull'orologio quotidiano o sul tempo percepito. Ci concentriamo su quest'ultimo, riconoscendo l'importanza di questi sensi del tempo più "mondani" mentre le persone negoziano la loro vita quotidiana (Richardson *et al.* **2008** ). A differenza del lavoro precedente sulle esperienze vissute della malattia cronica, attingiamo alla teoria della pratica sociale per esaminare come la routine quotidiana delle persone cambia a causa della malattia di Ménière e come questo, a sua volta, influisca sul loro senso di benessere mentre si adattano e riordinano la loro vita ai suoi modelli.

## Teoria della pratica sociale e malattie croniche

I sociologi si sono interessati alle esperienze mondane e significative della vita quotidiana sin dagli anni '50, con molto lavoro successivo sostenuto da concetti di abitudine e pratica (Bourdieu **1990** , de Certeau **1984** , Giddens **1984** ). Più di recente, la teoria della pratica sociale è stata applicata a questioni come il consumo sostenibile (Shove *et al.* **2012** , Southerton **2013** ) e stili di vita sani (Nettleton e Green **2014** , Twine **2015** ).

Basandosi sulle prime definizioni, le pratiche sono comunemente viste come fenomeni sociali modellati e abituali (Will e Weiner **2014** ), contingenti a diverse dinamiche sociali e materiali (Cohn **2014** ) e spesso interconnesse con altre pratiche e traiettorie di pratica (Maller 2014). Secondo Blue *et al.* ( **2016** ), l'attuazione delle pratiche sociali implica l'interazione continua di almeno tre tipi di elementi: (1) significati condivisi socio-culturalmente su come e perché fare le cose; (2) i materiali specifici richiesti, inclusi oggetti, corpi e infrastrutture; e (3) competenze tacite ed esplicite (conoscenze e abilità incorporate) (Maller **2015** ).

Una pratica si sostiene e si riproduce attraverso il suo ripetersi nel tempo; mentre ogni performance pratica costituisce un comportamento o un'azione osservabile, gli elementi di pratica sottostanti (competenze, materiali e significati) tendono a rimanere in qualche modo invisibili all'osservatore (Spurling *et al.* **2013**). Tracciare questa distinzione tra prestazioni pratiche ed elementi della pratica è importante per accertare come e perché le pratiche sociali potrebbero cambiare nel tempo. Con un cambiamento (o una disconnessione tra) competenze, materiali e/o significati, la capacità di riprodurre

una particolare pratica attraverso prestazioni ripetute può essere compromessa. Ad esempio, un cambiamento nelle abilità incarnate ("competenze") con l'insorgenza di malattie croniche potrebbe riconfigurare gli elementi della pratica in modo da ostacolare la continua attuazione di quella particolare pratica.

Lo scopo di questo articolo non è quello di rivedere o valutare criticamente lo sviluppo di teorie relative alla pratica sociale (questo è stato intrapreso altrove, ad esempio: Shove *et al.* [2012](#), Veenstra e Burnett [2014](#)). Piuttosto, miriamo a esaminare come l'insorgenza e la progressione della malattia cronica possono servire a riconfigurare le pratiche sociali quotidiane, interrompendo la "identità della vita quotidiana e la sua qualità ritmica" (Rinkinen *et al.* [2015](#): 874). Riconoscere la giornata come "un insieme di pratiche" (Southerton [2006](#): 440), tali interruzioni sono esplorate nel contesto della vita quotidiana delle persone che vivono con la malattia di Ménière. Così facendo, esploriamo un contesto in cui la teoria della pratica sociale è stata raramente applicata fino ad oggi; esperienze di malattia cronica progressiva.

## metodi

L'articolo fa parte di uno studio interdisciplinare più ampio che mirava a comprendere come la malattia di Ménière influisca sulla salute mentale e sul benessere delle persone. Sono stati utilizzati due metodi complementari in diverse fasi dello studio, combinando approfondimenti a livello di popolazione dalla Biobanca del Regno Unito (nella fase I - vedere Tyrrell *et al.* [2015](#)) con i resoconti di prima mano dei singoli pazienti di Ménière (nella fase II). Questo articolo riporta i risultati della Fase II, in cui sono stati utilizzati metodi qualitativi approfonditi per esplorare come e perché la vita quotidiana delle persone viene ri-coreografata dopo l'insorgenza di questa malattia cronica. Discutiamo di come le persone colpite vengono reclutate in pratiche sociali alternative mentre imparano a navigare in una vita "ordinariamente imprevedibile"; una vita in cui le attività di routine sono spesso 'temporalmente e anche spazialmente modificate, interrotte, interrotte o cancellate a causa delle realtà corporee con cui vivevano in un determinato giorno' (Crooks [2010](#): 51).

Dopo aver ottenuto l'approvazione etica dal comitato etico della ricerca della facoltà di medicina dell'Università di Exeter (riferimento di approvazione 13/09/029), sono state condotte interviste narrative approfondite da gennaio a luglio 2015 con un campione intenzionale di 20 pazienti di Ménière. Ciascuno aveva manifestato sintomi (vertigini, tinnito, pienezza uditiva, udito compromesso) a vari livelli nei 12 mesi precedenti. Il campionamento intenzionale ha assicurato che diverse opinioni "ricche di informazioni" fossero acquisite da una popolazione di interesse, consentendo una comprensione più profonda della piena complessità di un determinato problema e informando processi di generalizzazione analitici piuttosto che statistici (Flyvberg [2006](#)). Gli individui sono stati reclutati da tutto il sud-ovest dell'Inghilterra con l'assistenza della Ménière's Society (tramite la loro rivista 'Spin', Facebook, sito Web e Twitter) e tramite campionamenti a valanga (Sparkes e Smith [2014](#)).

Il campione includeva partecipanti in diverse fasi della condizione: quattro maschi e 16 femmine, di età compresa tra i 30 ei 75 anni, che presentavano i sintomi di Ménière in una o entrambe le orecchie. In una certa misura, il fatto che i partecipanti fossero per lo più donne si allinea con la prevalenza; è noto che la condizione colpisce circa il doppio delle donne rispetto agli uomini (Tyrrell *et al.* **2015** ). Sette partecipanti avevano ricevuto la loro diagnosi negli ultimi cinque anni e 13 erano stati diagnosticati almeno sei anni fa. La maggior parte è stata diagnosticata tra i 40 ei 60 anni (che riflette l'età tipica della diagnosi di Ménière), ma tre sono stati diagnosticati prima (tra i 17 ei 30 anni) e due più tardi (tra i 60 e i 70 anni).

Durante quattro delle interviste ai pazienti, erano presenti i partner dei partecipanti e i partecipanti hanno spesso incoraggiato il loro coinvolgimento attivo durante l'intervista (Polak e Green **2016** ). Altre otto interviste sono state effettuate con i partner di altri partecipanti per esplorare l'impatto di Ménière sulle relazioni strette e sulle routine quotidiane condivise. Sebbene le guide all'intervista siano state sviluppate per informare il processo di intervista, le domande sono state impiegate in modo flessibile, insieme ad approcci di ascolto attivo, per incoraggiare risposte aperte e guidate dai partecipanti e ricche descrizioni esperienziali (Holstein e Gubrium **1995** ).

Tutte le interviste sono state effettuate in un momento e in un luogo scelti dai partecipanti, ciascuna della durata compresa tra 1 e 3,5 ore. Le interviste sono state registrate digitalmente, trascritte parola per parola (con pseudonimi usati per mantenere l'anonimato dei partecipanti) e a tutti i partecipanti è stata inviata una copia della loro trascrizione come parte di un processo di verifica dei membri (Tracy **2010** ). Segue un periodo di data immersion, ascoltando le registrazioni e annotando, leggendo e rileggendo ogni trascrizione, annotando codici iniziali e temi emergenti. Le trascrizioni e un framework di codifica funzionante sono stati quindi caricati su NVivo 10 (software di gestione dei dati qualitativi; QSR International, Brisbane) dove i dati sono stati sottoposti ad analisi narrativa tematica induttiva (Riessman **2008** ). Questa fase di analisi ha sviluppato e ampliato il framework di codifica funzionante elaborato durante la fase di immersione al fine di catturare temi più sfumati evidenti all'interno dei dati.

Particolare cura è stata posta nell'identificare dove i temi sono apparsi nella storia di vita di ciascun partecipante e le interazioni/interazioni tra i temi (Sparkes e Smith **2014** ). Questo approccio analitico ha offerto spunti su come le fasi della vita e le traiettorie dei partecipanti hanno plasmato le loro esperienze con la malattia di Ménière (Bell *et al.* **2016** , Phoenix *et al.* **2010** ). I risultati e le interpretazioni emergenti sono stati condivisi e discussi con un gruppo di supporto di Ménière locale con nove partecipanti al fine di esplorare la risonanza con le loro comprensioni, esperienze e percezioni personali. Attraverso questo processo, siamo diventati sempre più sensibilizzati all'importanza di prestare attenzione alle pratiche quotidiane mondane delle persone. Siamo quindi tornati alle trascrizioni per condurre un ulteriore livello di analisi esaminando i cambiamenti nei tre elementi fondamentali della performance della pratica sociale; competenze, materiali e significati.

## La vita con un corpo 'dis-appare'

Prima di discutere i cambiamenti specifici nelle pratiche quotidiane dei partecipanti con l'insorgenza di Ménière, introduciamo brevemente due aspetti fondamentali della condizione che è alla base di molte delle sfide affrontate; la sua imprevedibilità e relativa invisibilità rispetto alle malattie croniche più note. Queste sfaccettature hanno contribuito alla 'dis-apparenza' corporea (Leder **1990**); una sensazione che emerge come sapere corporeo – tipicamente operante a livello preriflessivo – diventa perturbata e disordinata, tagliando la prevedibilità dell'esperienza corporea e portando problematicamente il corpo in primo piano nella coscienza (Becker **1997**, Zeiler **2010**). In questo modo il corpo diventa un terreno sconosciuto, sconosciuto e incontrollabile, con particolari disagi legati a corpi nuovamente 'aperti'; corpi che hanno iniziato a "perdere" e "fallire" (Inghilterra e Dyck **2011**).

Diversi partecipanti hanno sottolineato le difficoltà di convivere con corpi aperti così imprevedibili; un'esperienza descritta da Frank ( **2013** : 56) come 'vivere con interruzione perpetua'. Come per molte malattie croniche, i partecipanti si sono sentiti a disagio e timorosi della "permanenza immutabile" di questa cronicità incontrollabile (Bishop e Allen **2010** : 249). Le paure sono state amplificate dall'insorgenza improvvisa dei sintomi e dalla progressione imprevedibile della condizione. Preoccupazioni particolari erano legate all'insorgere della vertigine e alle sue molteplici espressioni. Un partecipante lo ha paragonato al flusso in riva al mare, spiegando:

### • Richard

- Lo descrivo come onde in riva al mare; o ottieni piccole onde, piccole increspature o un mare abbastanza immobile e stai bene. Ma ogni tanto, per ragioni che credo siano difficili da capire... le onde si fanno sempre più grandi, e si attraversano vertigini, acufeni e disorientamento abbastanza forti. E poi, dopo un periodo di tempo – che può richiedere alcuni giorni o settimane – ricomincia a stabilizzarsi. La cosa di cui ti preoccupi una volta che sei nella condizione è quando avrà un nuovo impatto.

Comune a tutte le interviste erano le preoccupazioni su come e quando sarebbero arrivate le "onde più grandi" di Ménière, per quanto tempo i partecipanti avrebbero vissuto con episodi di vertigine così gravi e se i sintomi sarebbero progrediti al secondo orecchio (cioè uno spostamento bilaterale). Il verificarsi regolare di gravi attacchi di vertigine, che hanno lasciato i partecipanti incapaci di muoversi, spesso con vomito implacabile e, per alcuni, una perdita del controllo intestinale, hanno perpetuato sentimenti di vulnerabilità incarnata. I problemi di sicurezza erano particolarmente evidenti tra i partecipanti che avevano subito attacchi di caduta (noti anche come attacchi di Tumarkin, presenti in circa il 10% dei casi di Ménière secondo Harcourt *et al.* **2014**). Questi attacchi - che sono stati paragonati alla forza di essere colpiti da un treno in corsa mentre si trovava sul bordo di un marciapiede ferroviario - si sono verificati senza preavviso, ostacolando così gli sforzi per impegnarsi in custodia e scoraggiando le prestazioni di precedentemente presi per- pratiche concesse come la guida.

Le implicazioni quotidiane delle ansie derivanti da questi diversi attacchi hanno provocato una significativa perdita di fiducia, indipendenza e un profondo senso di frustrazione, in particolare per i partecipanti i cui sintomi non sono stati alleviati con i farmaci. Come ha detto un partecipante (Yvonne), 'Come lo gestisci? Come ci si arriva? Posso sparargli con una mitragliatrice? Posso parlargli? Cosa posso fare?' Questo senso di impotenza si estendeva ai partner e alla famiglia stretta; come notato da

Kosciulek ( [2010](#): 77), "raramente il coping avviene in un vuoto sociale - molti eventi stressanti della vita quotidiana coinvolgono altre persone". I partecipanti hanno espresso rassegnazione sul fatto che, a meno di garantire la sicurezza fisica del loro partner, si sarebbe potuto fare poco per arginare la progressione di un attacco o di Ménière in generale:

#### • David

- Immagino che sia anche una sensazione di impotenza... perché quando lei [la moglie di David] ha un attacco, non posso fare nulla comunque. Beh, posso aiutare, posso esserci, ma in un certo senso, è meglio che stia seduta ferma. Allora ((pausa)), allora devi solo affrontarlo.

Imparare a vivere con un controllo corporeo ridotto ha influenzato la misura in cui i partecipanti si sentivano in grado di adattarsi alla condizione (Frank [2013](#) ). Per alcuni, questo processo è stato ostacolato dalle reazioni negative di altri ai loro corpi sconosciuti "non conformi"; una forma di 'dis-apparenza sociale' esaltata dallo sguardo di *disapprovazione* di pubblici inconsapevoli (Groven *et al.* [2013](#) ). Come commentato da Riccardo:

#### • Richard

- Sfortunatamente, si replica quando sembri ubriaco perché sei barcollante, sei malato, ti aggrappi alle cose, sei incoerente. E quindi può essere imbarazzante ... e ti senti, ti senti ((pausa)) davvero sporco.

L'imbarazzo sociale dei partecipanti per quanto riguarda il loro stato fisico e il rischio che venga confuso con l'ubriachezza rappresentano una forma di "stigma sentito", simile a quello sperimentato dai malati di epilessia in seguito a crisi epilettiche (vedi Kiliñ e Campbell [2009](#) ).

Esperienze di dis-apparenza sociale sono emerse anche in risposta ai *miscredentis* sguardo degli altri quando i partecipanti hanno cercato di aumentare la consapevolezza della più ampia suite di sintomi esternamente invisibili che punteggiano le loro vite su base quotidiana. Poiché la perdita dell'udito, l'iperacusia (elevata sensibilità ai suoni improvvisi e irregolari), l'acufene e il disorientamento generale sono raramente evidenti esternamente, poche persone sembravano comprendere l'intera portata della condizione. Come ha commentato un partecipante (Susan), 'in realtà il fatto che ci siano così tanti componenti contribuisce anche alla mancanza di comprensione. Sai, come puoi non sentirmi e tuttavia essere sensibile al suono?' La mancanza di consapevolezza pubblica di queste sfide incarnate dalla routine (al di là di coloro che avevano assistito agli attacchi) ha portato a sentimenti di isolamento e frustrazione, con un partecipante (Emily) che lo ha descritto come "il pianeta Ménière".[2007](#) , Nettleton [2006](#) , Nettleton *et al.* [2005](#) ), le frustrazioni erano più evidenti quando i partecipanti erano esposti a persone che banalizzavano i sintomi. Particolare irritazione è stata espressa per la tendenza a confondere quella di Ménière con il "sentirsi un po' stordito"; come ha commentato un altro partecipante (Becky), è più come "qualcosa è andato storto con la fisica della gravità".

Sebbene la Ménière non sia necessariamente una condizione pericolosa per la vita, è stata quindi vissuta da molti partecipanti come una condizione "pericolosa per il mondo" (Kitzmüller *et al.* [2013](#) ). Come ha commentato un partecipante (Chloe); "non è in pericolo di vita, ma è sconvolgente: ti rovina completamente la vita quando ci sei dentro, e sembra piuttosto difficile trovare

una luce alla fine del tunnel". Esploreremo ulteriormente questo aspetto in quanto segue, concentrandoci specificamente su come riconfigura la cosiddetta "routinizzazione" dell'esperienza corporea (Becker **1997**).

## Com'è vivere entro i parametri di Ménière?

Un obiettivo importante di questo studio è stato quello di comprendere meglio com'è vivere con la malattia di Ménière. I sintomi di Ménière – e la paura dei sintomi (vertigini particolarmente gravi, attacchi di caduta e ipoacusia bilaterale) – permeavano molti aspetti della routine quotidiana dei partecipanti. Le sfide quotidiane andavano dall'attesa che la camera da letto smettesse di "danzare" prima di alzarsi la mattina, alla negoziazione delle sensazioni inquietanti del trasporto pubblico e privato, alla navigazione nel "sovraccarico sensoriale" delle interazioni di routine dei luoghi (ad esempio marciapiedi affollati, illuminazione e disposizione di supermercati e uffici) e l'adeguamento alle alterate dinamiche di relazione sociale, affettiva e fisica con amici intimi, partner e familiari. Esploriamo queste sfide qui, esaminando come la condizione agisce per riconfigurare le competenze, materiali e significati che costituiscono pratiche sociali precedentemente date per scontate, e come questo modella il reclutamento verso nuove pratiche nel tempo. Sebbene esaminiamo ciascuno dei tre elementi a turno per scopi analitici, la loro interdipendenza nel plasmare le prestazioni della pratica sociale è evidente ovunque.

## Competenze

Il termine "competenza" è usato nella letteratura pratica per riferirsi a diverse e molteplici forme di comprensione e conoscenza pratica (Shove *et al.* **2012**). Riflettendo le importanti dimensioni sensoriali della pratica (Maslen **2015**), i resoconti dei partecipanti hanno illustrato come la disabilità vestibolare porti alla coscienza il lavoro corporeo invisibile e pre-riflessivo precedentemente svolto dai sensi per mantenere il corpo "in posizione eretta". Con l'inizio e la progressione di Ménière, ai partecipanti è stato richiesto di sviluppare nuove competenze sensoriali e temporali incarnate e deliberate per affrontare questo cambiamento.

L'importanza di sviluppare tali competenze era forse più evidente nelle descrizioni dei partecipanti delle loro mutevoli routine mattutine dall'inizio della malattia, con un sostanziale lavoro sensoriale necessario per orientarsi in un mondo apparentemente "in movimento". Creare il tempo per questo era considerato importante per prepararsi (fisicamente ed emotivamente) per la giornata a venire.

### • Carolina

- Al mattino, quello che tendo a fare è... seguire le linee intorno al soffitto [la sguscia] perché se non lo faccio – sembrerà davvero sciocco ((ride)) – le linee si muovono, si mi sto muovendo... Quindi seguo la linea con gli occhi e poi quando la linea sembra una linea e non una linea sfocata, mi alzo... perché altrimenti, mi limiterò a sbattere contro il muro per arrivare al bagno.

Più tardi nell'intervista a Caroline, ha descritto la frequente sensazione di mobili, pavimenti e pareti che "fluttuavano" intorno a lei. L'adattamento a questi elementi materiali fluttuanti ha spostato la temporalità delle pratiche di routine di molti partecipanti. È stato necessario del tempo extra perché gli occhi si

adattassero e trovassero un punto di riferimento stabile (come descritto da Richard di seguito), spesso usando il tatto per distinguere tra le materialità che si muovono oggettivamente e quelle che sembrano muoversi a causa della funzione di equilibrio compromessa dei partecipanti.

#### • Richard

- Il tuo intero orientamento al mondo intorno a te si è dissipato e tu, non sai dove sia la norma. Sai che se tocchi qualcosa, allora deve essere solido. Pensi, 'va bene', se sei seduto su una sedia o qualcosa del genere perché pensi 'beh, so com'è una sedia'... ma se apro gli occhi, stanno accadendo ogni sorta di cose strane.

In questo modo, i partecipanti hanno lavorato duramente per costruire nuove competenze sensoriali che consentissero loro di entrare e interagire con l'ambiente circostante. Questo processo di apprendimento incarnato richiedeva tempo, spesso costringendoli a diventare consapevolmente e deliberatamente lenti nei loro movimenti corporei mentre imparavano un nuovo modo di muoversi e stare dentro e con i loro corpi che cambiano (Murray [2000](#)). Ricostituendo in questo modo la conoscenza sensoriale, i partecipanti hanno cercato di ricostruire la fiducia e la familiarità corporea (Ironsides *et al.* [2003](#), Kitzmüller *et al.* [2013](#)).

Riflettendo la più ampia letteratura su malattie croniche poco conosciute come la sindrome da stanchezza cronica e la fibromialgia (Crooks [2010](#); Pemberton e Cox [2014](#)), il valore del "ritmo" e dello sviluppo di nuove competenze temporali era evidente nelle narrazioni dei partecipanti come strategia per la cura di sé. Ciò era particolarmente importante per gestire l'intensa fatica incontrata abitualmente dai partecipanti, che molti attribuivano alla compensazione cognitiva e sensoriale necessaria per preservare un senso di equilibrio con funzione vestibolare compromessa. Nell'estratto, sotto, ad esempio, un partecipante con i sintomi di Ménière in un orecchio (Louisa) lo illustra con un'analogia del plank usata dal suo audiologo.

#### • Louisa

- Ha descritto l'essere sordo da un orecchio come il tentativo di camminare su un'asse - quando il tuo equilibrio è al cento per cento, la tua vista e il tuo udito stanno lavorando insieme per farti camminare lungo quell'asse e non cadere. Non appena togli una cosa dall'equazione, che sarebbe metà del tuo udito, il tuo corpo deve davvero lavorare sodo per farti camminare dritto e tenerti in posizione eretta.

Lo sviluppo delle abilità sensoriali incorporate per adattarsi a questo squilibrio era essenziale affinché i partecipanti si impegnassero efficacemente in molte delle loro pratiche sociali di routine e richiedevano ore di sonno più lunghe per mantenersi su base regolare. Un partecipante (Nicola) ha commentato: "Finora non mi ero reso conto di quanto fosse importante il sonno", indicando che il sonno aveva assunto un nuovo significato come forma di cura di sé dall'inizio di Ménière; sebbene in precedenza trascurato durante i periodi di maggiore attività, il sonno era una pratica sempre più prioritaria, vista come misura protettiva contro l'esperienza di sintomi ricorrenti e gravi. Purtroppo la qualità del sonno di chi conviveva con acufeni particolarmente rumorosi e invadenti veniva spesso ostacolata, esacerbando così i sintomi.

Altri partecipanti hanno spiegato come il loro sonno a volte fosse interrotto dal risveglio in un attacco di vertigine. Questa era una particolare fonte di ansia per coloro che non erano in una relazione e che



quindi dovevano affrontare da soli questi attacchi disorientanti. Una partecipante (Melissa) ha spiegato che sebbene non avesse avuto un attacco grave da tre anni, telefona ancora a sua madre per rassicurarla ogni sera prima di andare a letto.

#### • Melissa

- Questa è la mia grande confessione: ho davvero, ho ancora molta paura che accada, anche se non è così da tanto tempo. E i miei peggiori sono sempre stati quando mi sono svegliato per prima cosa al mattino, quindi, senza alcun preavviso, apri gli occhi e ((sospira)). Quindi, ogni sera chiamo mia madre e parliamo. E poi, le chiedo se, io dico, 'Non avrò le vertigini stasera, vero?' e lei dice 'No, non avrai le vertigini. Ti prometto che non avrai le vertigini'... Questo è il tipo di cosa che è un po' ferma, l'effetto emotivo su di me, che ho ancora bisogno che lei me lo dica. Non sono sicuro di quale potere abbia, ma ((ride)).

Durante l'intervista (condotta a casa sua), Melissa ha dimostrato di tenere un secchio, una torcia, farmaci anti-malattia e fazzoletti accanto al suo letto "per ogni evenienza". Il conforto che Melissa trae da questi strumenti e oggetti materiali, e la sua adozione di queste pratiche quotidiane di contingenza, ribadisce il profondo senso di ansia che aleggia sullo sfondo della vita con quella di Ménière (anche durante le fasi di remissione a lungo termine quando le prestazioni di molti altri sono riprese le pratiche quotidiane).

Diversi partecipanti hanno discusso dell'importanza di sviluppare nuove competenze temporali per far fronte ad attacchi di vertigini incontrollabili (di notte e di giorno). Alcuni partecipanti hanno fatto affidamento sulla speranza del "prima e dopo" per superare gli attacchi più tumultuosi, attingendo alla conoscenza accumulata attraverso gli attacchi passati e monitorando i cambiamenti nelle loro sensazioni corporee mentre guardavano l'orologio. Altri avevano sperimentato attacchi più variabili e quindi hanno preferito prendersi un momento alla volta, rimuovendo ogni aspettativa e "cavalcando la tempesta".

#### • alba

- La consapevolezza è probabilmente ciò che mi ha davvero fatto superare gli attacchi. Solo in realtà essere completamente in quel momento... Mi sono esercitato molto su questo... perché è tutto quello che c'è, in questo momento, quando sei nella situazione di Ménière... Non c'è niente prima o niente dopo a quel punto.

Le frustrazioni dei partecipanti su queste interruzioni sensoriali di routine e le sfide di adattamento al tempo "lento" e "frammentato" (Ziegert *et al.* [2009](#)) derivavano in parte dalle norme culturali prevalenti; 'essere impegnati e condurre le pratiche ad un ritmo veloce diventa il simbolo di una vita "piena" e "valutata"' (Southerton [2006](#) : 438). Man mano che i partecipanti sviluppavano le competenze sensoriali e temporali incorporate per gestire i loro sintomi, tuttavia, si rendevano conto che questo "tempo veloce" era incompatibile con i loro sforzi per mantenere un senso di benessere e di equilibrio corporeo, anche durante l'esecuzione delle pratiche più banali della vita quotidiana. vita.

## Materiali

Il termine "materiali" riconosce che le pratiche sono intrinsecamente intrecciate con le "cose" (Shove *et al.* [2012](#)), siano esse oggetti, infrastrutture, strumenti, corpi mobili carnosì o le più ampie materialità

atmosferiche create dall'interazione tra queste diverse "cose". I materiali possono essere reclutati per facilitare le prestazioni di pratica, come il rituale serale di Melissa di riunire il secchio di emergenza sul comodino, la torcia, i farmaci anti-malattia e i fazzoletti prima di telefonare a sua madre per rassicurarla. In alternativa, l'organizzazione materiale della vita quotidiana può creare barriere all'esecuzione di pratiche sociali precedentemente valutate, con ambienti pubblici interni ed esterni che spesso supportano corpi presunti "sani" a spese di quelli con bisogni socio-materiali più specifici (Freund **2001** ).

La performance delle pratiche sociali al di fuori della casa è stata spesso messa in discussione dalla materialità atmosferica di mobilità e contesti socio-materiali prima insignificanti, che ora erano vissuti come un "sovraccarico sensoriale". Contribuendo alle paure di un "mondo che si restringe gradualmente", i partecipanti hanno notato limitazioni nell'uscire in modo indipendente durante le fasi attive della condizione. Ciò era dovuto ai rischi combinati di una guida con equilibrio compromesso e al senso di disorientamento causato dai suoni irregolari, dai movimenti e dai disturbi visivi riscontrati sui mezzi pubblici.

#### • Emma

- Farò solo piccole distanze in modo che se ho un attacco divertente - perché ho avuto un attacco divertente mentre stavo guidando ed era così spaventoso - ho bisogno di essere a distanza di casa zoppicando. In realtà non viaggio più di 20 miglia, quindi questo mi ha un po' limitato... ma mi piaceva semplicemente salire in macchina, mettere un po' di musica e andare a fare un giro... e così il mondo è diventato più piccolo perché mi sento dipendente da se altre persone hanno voglia di guidare.

Anche una volta in giro, la materialità sensoriale eccessivamente stimolante dell'ambiente costruito, inclusi rumori forti, luci intense, persone o oggetti in rapido movimento e una mancanza di orizzonte su cui concentrarsi, ha reso i partecipanti particolarmente vulnerabili alle sensazioni di vertigine (Bell **2016** ). Questo è chiaramente articolato da Richard nell'estratto che segue, in cui si riferisce a supermercati e centri commerciali come "ambienti ostili".

#### • Richard

- Essere intrappolati in fondo al supermercato... l' *illuminazione* è sbagliata e le *file* sono tutte sbagliate... è un ambiente piuttosto *ostile* ... *Neanche* a me piacciono molto i centri commerciali perché, sai, sono claustrofobici perché non Non so dov'è l'uscita. Le linee, sai, sono tutte superfici dure.

Altri hanno menzionato difficoltà simili nei parrucchieri (compresi i cambiamenti disorientanti nel rumore e nella pressione mentre il parrucchiere si muove intorno alle orecchie con diversi strumenti per lo styling), caffè e ristoranti (caratterizzati da suoni discordanti di oggetti e corpi come macchine da caffè, posate frantumate, bambini che piangono ), il posto di lavoro (e spesso date per scontate sedie girevoli, allarmi antincendio settimanali, tappeti a righe) e strade affollate piene di automobili, autobus e altre entità mobili. Tali difficoltà riflettono il valore di adottare concezioni più spazializzate del corpo, avendo cura di comprendere come i corpi vengono vissuti e vissuti in modo diverso in diversi contesti socio-materiali (Freund **2001**: 695). Questo si collega a un corpo più ampio di letteratura sui corpi "fuori luogo"; corpi lasciati a disagio all'interno di ambienti caratterizzati dalle "norme incarnate della società"

(Imrie **2010** : 30). Sono state sollevate crescenti preoccupazioni circa l'intensità dei nostri ambienti costruiti; i designer postmodernisti hanno a lungo dato priorità alla produttività e al trasporto rapido, spostando il ritmo di questi ambienti su quello della "macchina" piuttosto che sulla "misura umana" (Gehl **2010** ). Mentre i "nobili" potrebbero trattare i loro corpi come macchine, intenti a "riempire ogni ora" (Pemberton e Cox **2014** ), l'insorgenza della malattia cronica agisce come un forte e improvviso promemoria delle vulnerabilità corporee e degli impatti negativi di tali "malattie ' orari e spazialità (Freund **2001**).

Di fronte a queste sfide, i partecipanti hanno discusso dell'importanza di trovare piaceri alternativi per riempire la giornata, in particolare tra coloro che sono costretti a non lavorare a causa della condizione. Ciò comportava spesso il reclutamento in diverse pratiche sociali - e incontri con nuovi materiali come kit da cucito, pennelli e cazzuole da giardinaggio - per ridurre i sentimenti di perdita poiché le pratiche passate diventavano troppo impegnative. Ciò è coerente con quello di Lundman e Jansson ( **2007**: 113) constatare che le persone che convivono con una malattia a lungo termine possono trarre benefici dal coltivare "rifugi personali"; attività, luoghi o persone che portano 'un senso di benessere, sensazioni di essere in pace con se stessi e trovare sollievo dalle richieste'. Trovare tali paradisi ha offerto ai partecipanti un senso di sollievo dalla tirannia del tempo "vacuo", fornendo invece un'opportunità per una piacevole immersione e "tempo ininterrotto" (Ziegert *et al.* . **2009** ). Alcuni partecipanti si sono sorpresi delle pratiche e degli ambienti che hanno imparato ad apprezzare come risultato; tali pratiche offrivano un senso di sollievo consentendo al corpo di "scompare" momentaneamente mentre tornava sullo sfondo della loro coscienza piuttosto che "dis-apparire" in primo piano (Groven *et al.* **2013** ).

#### • Maggie

- Sto sempre meglio se sono all'aperto. Sempre meglio se sono all'aperto. Quindi, essendo stato un fervente odiatore di giardinaggio per 36 anni, ora mi sto appassionando al giardinaggio, perché mi sento davvero benissimo se sono fuori a fare i lavori in giardino. Non mi sento affatto male... mi sento, più aria fresca prendo, meglio è... voglio dire, se allevia i sintomi o se aiuta solo la mia salute mentale... penso che probabilmente sia un po' entrambe le cose.

Precedenti studi hanno identificato le piacevoli dimensioni sensoriali di questi ambienti relativamente naturali come terapeutiche e ristorative mentali (ad es. Milligan *et al.* . **2004** ; Tilley **2006**). Sebbene tali benefici fossero evidenti all'interno delle narrazioni dei partecipanti, il loro valore terapeutico non dovrebbe essere assunto; i partecipanti hanno anche notato le sfide nel negoziare la materialità degli ambienti aperti all'aperto in condizioni ventose (descrivendo se stessi o le orecchie colpite come "barometri umani") e la necessità di rimanere consapevoli dei propri movimenti corporei. Come ha commentato una partecipante (Jane), "il giardinaggio implica sempre stare in piedi sulla testa" (eliminare le erbacce, piantare, scavare) e la ripetizione di tali movimenti potrebbe esacerbare sentimenti di squilibrio e affaticamento.

Nel descrivere la loro navigazione negli ambienti quotidiani, i partecipanti hanno espresso gli sforzi per mantenere un equilibrio stabile, evitando condizioni socio-materiali che potrebbero "sconvolgere i loro giroscopi". In questo modo, un partecipante (Richard) ha spiegato che sei "abbastanza come un metronomo", diventando meno spontaneo e riluttante a eseguire qualsiasi tipo di pratica che potrebbe creare vulnerabilità inutili per il corpo o "disturbare lo stato stazionario". Nei loro sforzi per "leggere" e quindi adottare misure per proteggere il corpo contingente mentre negoziano impostazioni sensoriali

più impegnative, i partecipanti hanno evidenziato le sfide del tentativo di controllare i "giochi mentali" indotti dall'ansia:

#### • Maggie

- È una battaglia costante, e la cosa più importante è il modo in cui gioca con la tua testa... hai questo dialogo interiore costante: 'Mi sento bene? È un sintomo? Le cose si sono appena spostate? Sono...?' Sai, "Sì, sto bene, non essere stupido, quadra".

L'autoistruzione di Maggie di 'raddrizzarsi' riflette ciò che in seguito si riferirà come 'autoterapia... convincersi che sto bene' di fronte al 'dubbio incarnato' e all'incertezza (Nettleton [2006](#)). Diversi partecipanti hanno discusso dei loro sforzi per gestire la loro ansia in questo modo, ma hanno notato le difficoltà nel farlo, data la base fisica tangibile delle loro preoccupazioni. C'era un senso di rassegnazione nel dover costantemente auto-monitorare la propria salute, riflettendo la scoperta di Frank ([2013](#): 33) che le persone con malattie croniche si stancano di dover prestare attenzione al corpo, o di "essere incarnati", in modo così regolare base. Questo "lavoro invisibile" (Smith [2003](#)) è spesso trascurato da tutti tranne che da coloro che convivono con la condizione, sia loro stessi che sostenendo quotidianamente amici o familiari affetti.

## significati

Il termine "significati" è usato nella letteratura pratica per descrivere la conoscenza mentale, emotiva e motivazionale che informa il significato sociale e simbolico della prestazione pratica in un particolare momento (Shove *et al.* [2012](#)). In quanto segue, evidenzieremo come i significati delle pratiche sociali di vecchia data possono cambiare quando i legami con materiali o competenze integrali si rompono con l'insorgenza di malattie croniche. Ci concentriamo in particolare sugli sforzi compiuti per mantenere interazioni sociali significative con gli amici intimi (spesso a un costo personale incarnato) e per ridefinire i significati di reciprocità e intimità poiché frequenti interruzioni corporee forzano i confini delle dinamiche di relazione partner/coniuge.

Lo spostamento delle competenze sensoriali e temporali, insieme ad ambienti socio-materiali quotidiani sempre più impegnativi, spesso costringeva i partecipanti a disertare dall'esecuzione di pratiche sociali precedentemente significative con amici e familiari, in particolare quelle che implicavano la conversazione tra grandi gruppi all'interno di ambienti disorientanti con un ampio rumore di fondo (vedi Campana [2016](#)). Tuttavia, i partecipanti hanno anche discusso degli sforzi per trovare dei compromessi al fine di impegnarsi in pratiche sociali che i partecipanti sapevano essere importanti per amici e familiari, nonostante le ripercussioni personali negative di ciò. La sfida di imparare a fare questi compromessi è illustrata nello scambio tra Caroline e suo marito di seguito.

#### • Marito

- A volte fai troppo e ti peggiora. Va tutto bene quando abbiamo 15 persone qui e poi il giorno dopo non vedono quanto sei cattivo.

#### • Carolina

- Spingo, spingo me stesso.

## • Marito

- Sì, troppo, è stato un po' della discordia nel corso degli anni!

## • Carolina

- ((ride)) Mi spingo a fare qualcosa e poi ne soffro.

Molti partecipanti hanno indicato sforzi per garantire che gli altri si divertano anche se non sono stati in grado di farlo. Maggie, ad esempio, ha descritto una giornata trascorsa a cucinare ea preparare la casa per una cena, solo per avere un attacco di vertigine appena dieci minuti prima dell'arrivo degli amici; 'così potevo sentirli tutti al piano di sotto che si divertivano, e io ero al piano di sopra a vomitare'. Queste esperienze riflettono i risultati della letteratura più ampia secondo cui gli individui che vivono con malattie invisibili spesso cercano di "lavorare attraverso il loro dolore corporeo al fine di mantenere visibilmente identità o ruoli che sono socialmente costruiti come normali quando sono in presenza di altri ... nonostante le realtà corporee". come il dolore e la fatica' (Crooks **2010**: 56). In questo senso, i partecipanti hanno cercato di mantenere l'esecuzione di pratiche sociali significative, nonostante i cambiamenti nelle materialità e nelle competenze richieste per farlo durante le fasi attive della condizione.

Evidente in tutti i resoconti dei partecipanti era l'impatto dannoso della condizione sui significati e sulle prestazioni continue delle dimensioni emotive, fisiche e intellettuali dell'intimità tra le coppie nel tempo (D'Ardenne **2004** ; Rolland **1994** ). La perdita di indipendenza associata a gravi e ricorrenti attacchi di vertigine ha fatto sì che molti partecipanti e i loro partner arrivassero a percepire la Ménière come una condizione condivisa. Un partecipante (Mick, la cui moglie aveva la Ménière) ha commentato: "Non è una malattia che si prende una persona – se è una coppia, è una malattia che si ammalano due persone". Questa costruzione come "nostra" malattia è stata identificata come una strategia di coping positiva per le coppie che si adattano alla vita con malattie croniche (Weingarten **2013** ), e riflette Aasbø *et al.* ( **2016** ) della nozione di 'noi biografici'; l'instaurazione e il mantenimento di un progetto di vita condiviso attraverso l'esecuzione di pratiche specifiche, gesti di reciprocità e narrazioni intrecciate. Tuttavia, il "noi biografico" può essere sempre più difficile da sostenere poiché il corpo estraneo e imprevedibile del partner malato "sfida con forza i confini emotivi e fisici della relazione di coppia" (Rolland **1994** : 328). Come indicato da Emily nell'estratto seguente (una partecipante con sintomi gravi e prolungati di Ménière da oltre 12 anni), la crescente dipendenza da suo marito, Bob, nella gestione di tali cambiamenti corporei non è stata un adattamento facile.

## • emily

- Cambia la tua relazione per un po' di tempo... voglio dire, ha dovuto portarmi in bagno, ha dovuto vedermi in bagno mentre stavo male in un secchio e tenermi lì ((ridendo e piangendo allo stesso tempo)) . Ecco quanto è stato brutto. Voglio dire, marito e moglie sono intimi ma non sempre lo vuoi, sai... Così è diventato, era davvero come la mia infermiera ((piangendo)). È stato orribile e sono abbastanza indipendente, davvero, e mi piace fare tutte le mie cose, e mi ha portato via tutto questo ... ma ha portato via la tua [a marito, presente nell'intervista] indipendenza perché – insieme a la mia indipendenza, ho preso la tua – perché non lo volevo fuori dalla mia vista perché ero pietrificato per quello che sarebbe successo'

Man mano che la reciprocità di una relazione si sbilancia in questo modo, le coppie possono provare a ricostruire il significato della reciprocità (Aasbø *et al.* **2016** ), in modo tale che i piccoli atti da parte del partner malato siano riconosciuti come importanti contributi alla loro vita quotidiana insieme . Ad

esempio, il marito di Emily (Bob) ha descritto e ammirato la determinazione di Emily di continuare a svolgere alcune pratiche domestiche, anche quando si sentiva troppo male per alzarsi in piedi:

#### • Bob

- Ma nonostante tutto questo ((ride)), stranamente, continuava a tenere il bucato e cose del genere, sai, metteva il bucato in lavatrice. Era come obbligata a farlo, anche se stava strisciando in giro. E l'asciugatrice, sai, doveva farlo lei. Voglio dire, di tanto in tanto mi dava ordini per farlo, ma la maggior parte delle volte si trascinava avanti, in questo modo ((dimostra quello che in seguito chiamerò "il riordino di Ménière"))).

Le narrazioni dei partecipanti hanno anche evidenziato la necessità di ricostruire i significati dell'intimità nel tempo poiché la progressione di Ménière e le sue frequenti interruzioni corporee hanno sfidato l'integrità fisica e l'intimità sessuale delle coppie colpite. Sebbene discussi esplicitamente solo da un partecipante, la fatica, i movimenti fisici e lo stato di eccitazione durante i rapporti sessuali hanno portato a inaspettate esperienze di vertigine, agendo così come una barriera fisica all'intimità sessuale (D'Ardenne 2004). Nell'estratto che segue, Angus accenna alle difficoltà (e suggerisce un aspetto di genere alla necessità di parlare) degli impatti di Ménière su questa pratica sociale più intima.

#### • Angus

- Penso che abbia un enorme impatto sulla tua vita sessuale, giusto? Perché, uno, vado a letto presto, giusto? Sono stanco la sera. Ho anche, ho scoperto, a volte che ((pausa)) entrando, in cosa hai ((esita)), perché sei in quello stato elevato, in realtà può innescare un attacco, quindi poi tiri tornato dalla tua vita sessuale, giusto? E questo non è affatto menzionato, sai. E come uomo, è una cosa difficile di cui parlare, ma non ci sono così tanti ragazzi nei forum di Ménière quante sono le donne. Non tendono a parlare... non c'è niente di menzionato su questo da nessuna parte nel forum di Ménière.

Sebbene la moglie di Angus, Karen, non abbia menzionato questa dimensione fisica dell'intimità, ha discusso della perdita di intimità emotiva e intellettuale a causa della sua perdita bilaterale dell'udito e dell'affaticamento fisico. Ha spiegato che "il rumore di fondo è ovviamente troppo per lui e questo, lo rende così stanco e lo disorienta ... Quindi, sai, passiamo molto tempo in silenzio, il che è davvero triste". Di conseguenza, ha descritto il loro reclutamento in nuove pratiche, trovando "rifugi" condivisi che consentissero forme alternative di espressione intima e connessione senza aggravare i sintomi fisici (Ek *et al.* 2011).

#### • Karen

- Ci piace molto andare via nel nostro camper. È stato davvero bello, perché possiamo andare a sederci da qualche parte e guardare il mondo che passa ed è bello e tranquillo... siamo andati, l'altro fine settimana, solo per la giornata. C'era davvero il sole, così siamo scesi al lungomare. E, tipo, quando abbiamo iniziato, non so, c'era ((pausa)) una sensazione calmante.

Questo processo di trovare compensazioni pratiche e forgiare nuovi significati di intimità riflette il riconoscimento di Rolland ( 1994 : 341) che la malattia cronica costringe le coppie a "ridefinire l'intimità e il nutrimento" e a "costruire una nuova relazione con possibilità di intimità spesso molto diverse" (Rolland : 338) a quelli che originariamente attrassero la coppia.

## Osservazioni conclusive

In questo articolo, abbiamo illustrato il valore dell'utilizzo della teoria della pratica sociale per esaminare come e perché l'insorgenza e la progressione di un disturbo vestibolare cronico debilitante - la malattia di Ménière - può avere un impatto così pervasivo e di ampio respiro sulla vita quotidiana e sulla routine delle persone. Abbiamo dimostrato il ruolo della condizione nella riconfigurazione delle competenze, dei materiali e dei significati che costituiscono pratiche sociali precedentemente insignificanti (o mondane), dal risveglio mattutino alla navigazione di un corpo sempre più imprevedibile intorno a contesti quotidiani "sovrastimolanti" e rinegoziando il cambiamento relazioni sociali e intime. Riflettendo Frank ( **2013**: 82) risultati, i partecipanti erano arrivati ad "accettare un certo livello di malattia come sfondo permanente e primo piano intermittente delle loro vite", sia per se stessi che per i membri della famiglia. Hanno descritto il processo di adattamento alla vita con Ménière - e il loro corpo contingente o "dis-appare" - come una curva di apprendimento ripida, spesso carica di emozioni; richiedendo l'individuazione di nuove modalità di negoziazione di un mondo sempre più instabile, nonché sforzi condivisi per ricostruire significati di reciprocità e intimità nel contesto di relazioni mutevoli.

Utilizzando la teoria della pratica sociale per esaminare gli impatti di Ménière sulle dimensioni sensoriali, spaziali e sociali del corpo, questo articolo mette in evidenza l'intenso lavoro corporeo ed emotivo necessario per mantenere (o creare connessioni alternative) tra le competenze, i materiali e i significati che costituiscono e sostenere le routine quotidiane della vita. Quando le connessioni vengono interrotte, le persone colpite possono essere disertate da vecchie pratiche e/o reclutate in nuove, spesso richiedendo tempo e supporto sociale per identificare nuovi modi di essere in e con un corpo disordinato e per trovare significati positivi e fonti alternative di piacere mentre lo fai.

Questo lavoro riflette gli appelli di lunga data a riconoscere l'importanza delle esperienze socio-spaziali e incarnate delle persone all'interno dei modelli esistenti di malattia cronica e disabilità (Butler e Bowlby **1997** , Thomas **2004**). Solleva anche implicazioni più specifiche per quanto riguarda il supporto clinico offerto agli individui per trovare un senso di tranquillità e quiete nei loro corpi sempre più inquieti e permeabili a seguito della diagnosi di tali disturbi vestibolari cronici e invalidanti. I partecipanti a questo studio hanno apprezzato il tempo trascorso con audioprotesisti e audiologi ben informati che erano in grado e disposti a tradurre la loro conoscenza della condizione in spiegazioni significative di esperienze sensoriali ed emotive alterate (ad esempio l'analogia del plank di Louisa). Combinando questo con consigli di autogestione volti a migliorare le competenze sensoriali incarnate, ri-coreografando routine spazio-temporali per ridurre al minimo i disturbi sensoriali materiali e trovando significato in pratiche sociali alternative ma piacevoli,

Questo è uno dei primi studi ad esaminare la malattia di Ménière in questo modo e ora deve essere sviluppato, concentrandosi specificamente sulle esperienze delle persone dei sintomi di Ménière bilaterali; questo è un potenziale punto di svolta particolarmente temuto nella condizione, e tra i quattro partecipanti bilaterali a questo studio c'era la sensazione che il secondo orecchio potesse seguire una

traiettorie di malattia diversa da quella del primo. Comprendere queste differenze potrebbe aiutare le persone con Ménière unilaterale e le loro famiglie a sentirsi più preparate per questo cambiamento e i suoi probabili impatti sulle loro pratiche e piaceri sociali di routine e per incoraggiare gli operatori sanitari, i datori di lavoro e altri a rispondere con dignità ai significati e alle esperienze di malattia intrusiva, cronica e progressiva.