La stanza Snoezelen per persone con gravi cerebrolesioni: l'esperienza dell'Istituto Santo Stefano di Porto Potenza Picena

All'Istituto Santo Stefano di Porto Potenza Picena del gruppo KOS, un ambiente Snoezelen – approccio nato originariamente per la disabilità intellettiva e diffuso nella cura delle demenze – è stato inserito per la prima volta all'interno di un reparto dedicato a persone con gravi cerebrolesioni acquisite. La finalità è di restituire alla persona, e ai suoi familiari, uno spazio autentico di relazione e di benessere.

Di Cinzia Bonanni *(Medico Fisiatra, Gruppo Kos di Porto Potenza Picena)*

Il termine Snoezelen unisce due verbi olandesi, *snuffelen* (esplorare) e *doezelen* (rilassarsi). L'approccio nasce nei Paesi Bassi tra la fine degli anni Settanta e l'inizio degli Ottanta, in contesti residenziali per persone con disabilità intellettiva (Kewin, 1994). Concepito come un ambiente multisensoriale in cui luci, suoni, superfici e oggetti vengono proposti senza alcuna richiesta di prestazione da parte del paziente o con obiettivi terapeutici diretti, bensì **offre un'esperienza di benessere**.

Nel corso degli anni, le stanze multisensoriali si sono diffuse in svariati contesti: dalle scuole e dai servizi per l'infanzia alle residenze per anziani, trovando un impiego particolarmente elettivo nella cura delle (Orofino, 2004) dove vengono utilizzate per ridurre l'agitazione e i disturbi del comportamento.

La vera novità dell'esperienza descritta in questo contributo non risiede nella stanza in sé, quanto piuttosto nella popolazione a cui si rivolge: pazienti con gravi cerebrolesioni, totalmente dipendenti nelle attività della vita quotidiana e ricoverati in un contesto ospedaliero. L'iniziativa si colloca nel reparto dell'Istituto Santo Stefano di Porto Potenza Picena (Gruppo KOS), che accoglie circa sessanta persone, in gran parte affette da esiti di grave cerebrolesione in stato vegetativo o di minima coscienza.

Perché una stanza multisensoriale in un reparto per persone in stato vegetativo?

Il progetto è nato dall'esperienza diretta degli operatori impegnati nella cura di questi pazienti, nell'osservazione dei loro bisogni e dall'ascolto delle difficoltà vissute dalle famiglie. Ne sono emersi **due bisogni intrecciati**. **Il primo riguarda i familiari**: chi fa visita ad una persona cara con un disordine della coscienza non può fare ciò che solitamente avviene con qualsiasi altro malato– parlare, ascoltare, condividere il disagio provato. Il visitatore si ritrova così quasi "ingabbiato" in incontri in cui non riesce più a condividere esperienze o momenti di vicinanza.

Il secondo bisogno riguarda direttamente i pazienti: molti di essi risiedono nella struttura per periodi estremamente prolungati — che possono estendersi fino a venti o venticinque anni – affrontando una condizione in cui la loro esistenza, così come quella dei loro cari, risulta radicalmente e irreversibilmente trasformata. Da qui è nata l'esigenza di creare uno spazio che fosse una finestra sul mondo esterno, **un luogo in cui tornare a vivere un'esperienza di vita reale, non percependosi unicamente come pazienti degenti**, ma come persone, pur nella profondità dei cambiamenti subiti.

La stanza si propone dunque di rispondere a un duplice obiettivo: **da un lato, offrire un'apertura verso l'esterno a chi, a causa della gravità della propria condizione, non può neppure accedere al giardino; dall'altro, garantire al familiare un luogo di intimità quasi domestica, diversa dal contesto ospedaliero**. Il progetto ha richiesto circa due anni di lavoro e la stanza è attualmente attiva e in uso da quasi un anno.

La stanza è attrezzata con un acquario luminoso, proiettori con dischi a olio, luci a LED e dispositivi vibranti. Dispone inoltre di grandi pulsanti che consentono al paziente di attivare autonomamente gli effetti, nonché di profumi e oggetti sensoriali – come bastoni della pioggia, peluche e palle – che possono essere facilmente trasportati anche direttamente al letto di degenza.



Immagine fornita dall'autrice



Immagine fornita dall'autrice

Chi accede alla stanza Snoezlen e con quali modalità

L'accesso alla stanza Snoezlen è organizzato per fasce orarie, così da integrarsi con i ritmi assistenziali e terapeutici del reparto, come la riabilitazione, l'igiene e il posizionamento in carrozzina. Poiché le carrozzine sono dotate di supporti per le infusioni, anche i pazienti sottoposti a terapia possono recarsi nello spazio sensoriale, a condizione che siano clinicamente stabili.

La stabilità clinica rappresenta il criterio fondamentale di accesso. Qualora le condizioni del paziente non consentano il trasferimento in carrozzina e il conseguente spostamento nella stanza, sono gli operatori a recarsi al letto del paziente utilizzando gli strumenti trasportabili. In questo modo, laddove il quadro clinico lo permetta, l'intero gruppo di pazienti può beneficiare dell'approccio Snoezelen, ad eccezione di chi si trovi in condizioni di estrema compromissione. **L'accesso non avviene quindi quotidianamente per tutti: la frequenza e le modalità di fruizione – sia in stanza che al letto – vengono stabilite collegialmente durante le riunioni d'équipe, sulla base delle specifiche condizioni cliniche di ciascuno**.

Pur non esistendo controindicazioni all'utilizzo della stanza, l'approccio adottato è sempre improntato alla massima cautela. Molti pazienti, a causa della natura della lesione, seguono una profilassi antiepilettica pur non avendo mai manifestato crisi: anche in questi casi è previsto l'accesso alla stanza, evitando – ad esempio – l'accensione simultanea di più LED e proponendo gli stimoli più intensi in modo graduale e alternato.

Per i pazienti portatori di pacemaker, ad esempio, vengono invece escluse le vibrazioni. Si tratta di una misura prudenziale nonostante l'intensità di tali vibrazioni sia minima – inferiore a quella generata da apparecchi medicali e paragonabile alle sollecitazioni della vita quotidiana, come un viaggio in autobus. Si tratta di scelte prudenziali e non di indicazioni presenti in letteratura, ancora assente su questa specifica popolazione

Chi conduce le sessioni

All'interno della stanza operano educatrici laureate, in possesso di una specifica formazione certificata per operatori Snoezelen. A differenza di altri contesti in cui l'approccio è ampiamente diffuso – come le scuole o le strutture residenziali per anziani –, **in questo reparto la presenza e il supporto del medico risultano imprescindibili**. Se in altri ambiti l'attività non richiede la supervisione medica diretta, qui i pazienti possono manifestare criticità quali crisi epilettiche o la presenza di dispositivi come il pacemaker, oltre a quadri clinici soggetti a variazioni quotidiane.

I ruoli e le competenze sono pertanto chiaramente distinti. Durante la sessione è l'educatrice a rimodulare gli stimoli in base alle reazioni osservate: se, ad esempio, la proiezione con dischi a olio caratterizzata dal colore rosso dovesse mostrare segni di agitazione nella persona, si passerà immediatamente a tonalità più neutre, come il verde. Al contrario, le decisioni relative agli stimoli più intensi – quali le vibrazioni o la doppia stimolazione – vengono concordate preventivamente con il medico responsabile nel corso delle riunioni d'équipe, durante le quali le educatrici restituiscono quanto emerso dall'osservazione diretta.

Sebbene la conduzione dello spazio sia affidata alle educatrici, il funzionamento della stanza poggia sul coinvolgimento attivo dell'intera équipe multidisciplinare: gli operatori socio-sanitari (OSS) e gli infermieri si occupano di preparare il paziente, posizionandolo in carrozzina e gestendo i piani terapeutici. **L'impatto sul clima del reparto è stato complessivamente molto positivo: l'apertura della stanza ha suscitato fin da subito curiosità e interesse tra il personale, e i profumi e le luci che filtrano nei corridoi all'apertura della porta contribuiscono a diffondere un'atmosfera profondamente rinnovata**.



Immagine fornita dall'autrice

La sessione come processo emergente

Lo spazio temporale, previsto in agenda per ogni sessione, è di circa 45 minuti, un intervallo che include le fasi di accensione dei dispositivi, spegnimento e sanificazione della stanza in vista dell'accesso successivo. **La durata effettiva dell'esperienza all'interno dello spazio, tuttavia, è guidata dalle risposte e dai tempi della persona.** Talvolta l'educatrice sceglie di concludere la sessione in anticipo qualora la proposta non risulti gradita; in altri casi, di fronte a risposte particolarmente positive, segnala in équipe l'opportunità di rafforzare gli accessi.

Proprio per questa ragione **non esiste una "sessione tipo"**. L'educatrice costruisce progressivamente una relazione con il paziente, e il percorso si sviluppa a partire da tale legame: l'andamento dell'incontro non è prevedibile e ciascuna seduta risulta unica e irripetibile. Anche con un paziente che ha già effettuato tre o quattro ingressi, l'operatrice sa da dove partire, ma non può anticipare cosa accadrà nel corso dell'esperienza. Si tratta di una differenza sostanziale rispetto a un intervento terapeutico standardizzato, come la somministrazione di una terapia farmacologica a orari fissi. **Un esempio emblematico è quello di un degente che mostra grande apprezzamento per l'acquario luminoso: pur non riuscendo ad azionare il comando con la mano, riesce a raggiungerlo con il gomito**, compiendo il gesto in modo spontaneo e senza alcuna sollecitazione da parte dell'educatrice.

Al termine delle sessioni, le educatrici compilano apposite schede di monitoraggio che vengono successivamente discusse nel corso delle riunioni d'équipe: in esse si annotano gli oggetti utilizzati, le reazioni osservate dopo la stimolazione, gli elementi di gradimento o di rifiuto e i momenti di transizione verso nuovi stimoli. Tali schede costituiscono un punto di riferimento prezioso per tracciare l'evoluzione del percorso di ciascun paziente, configurandosi non come uno strumento di misurazione di ipotetici segni di risveglio, bensì come mappa della relazione e del benessere vissuto.

Come si riconosce il benessere?

Se l'obiettivo primario è il benessere, come lo si può riconoscere in persone che non hanno la possibilità di esprimerlo verbalmente? Per ottenere un riscontro oggettivo, durante le prime valutazioni vengono monitorate anche la frequenza cardiaca e quella respiratoria, così da intercettare eventuali variazioni significative. Il punto di riferimento fondamentale, tuttavia, resta la profonda conoscenza della persona, che in un contesto di lunga degenza si costruisce giorno dopo giorno.

A differenza di quanto avviene, ad esempio, con un paziente ortopedico – del quale si misura l'escursione articolare con parametri standardizzati –, qui ogni individuo possiede caratteristiche e risposte uniche. **Chi se ne prende cura quotidianamente riesce spesso a cogliere un cambiamento sottile ancor prima che questo venga registrato dai monitor clinici.**

Si tratta di una competenza costruita nel corso degli anni, fondata sull'attenta osservazione di micro-segnali, che l'équipe si impegna a trasmettere anche ai familiari: perché è vero che comunicare con il proprio caro non è più possibile nelle forme consuete, ma è altrettanto vero che esistono nuovi e differenti linguaggi da scoprire insieme.

La partecipazione delle famiglie

I familiari hanno avuto l'opportunità di visitare la stanza prima dell'inaugurazione e il progetto è stato loro presentato prima del suo avvio ufficiale: esso **è stato accolto con grande apprezzamento ed entusiasmo, registrando un consenso unanime**. Oggi i familiari vengono costantemente aggiornati su quanto avviene durante le sessioni e, soprattutto, **partecipano in modo attivo alla loro costruzione**: raccontano la storia della persona prima dell'evento traumatico, i suoi gusti, la musica che ascoltava, il cinema che amava. **Se, ad esempio, una persona era appassionata di montagna, all'interno della stanza vengono proiettati paesaggi alpini.**

Questo contributo produce un effetto profondo anche su chi lo offre. In seguito a un evento così drammatico, il familiare avverte spesso una totale mancanza di strumenti e, talvolta, la tentazione di cercare un responsabile: il proprio caro non mostra miglioramenti e subentra la sensazione che nessuno stia facendo abbastanza. **Poter offrire qualcosa di personale – un ricordo, una canzone, un paesaggio – trasforma radicalmente questa posizione: sapere di poter contribuire al benessere del proprio caro restituisce al familiare un ruolo attivo.** Di fronte al progetto, le famiglie hanno colto proprio questo messaggio fondamentale: la vita non si è fermata; è cambiata profondamente, ma continua.

Il consenso al progetto è stato espresso dai familiari in fase di presentazione. La persona ricoverata non ha la possibilità di esprimerlo formalmente, così come non può farlo per la fisioterapia o per gli altri interventi terapeutici. La vera tutela risiede dunque nell'osservazione clinica e relazionale: se uno stimolo risulta gradito viene mantenuto e riproposto, in caso contrario viene immediatamente sospeso. **Finora nessun paziente ha mostrato segnali di insofferenza o rifiuto nello stare all'interno della stanza.** Le condizioni dei degenti, inoltre, non sono omogenee: se le persone in stato vegetativo non possono manifestare una volontà, alcune persone in stato di minima coscienza riescono a comunicare – attraverso gesti o brevi parole – il desiderio di accedere o meno allo spazio sensoriale.

Cosa sappiamo, e cosa non sappiamo: un percorso in costruzione

Nella sua impostazione originaria, l'approccio Snoezelen non si pone finalità terapeutiche in senso stretto. In questa specifica esperienza, **l'efficacia coincide unicamente con il benessere che la persona riesce a sperimentare**. Non ci si deve attendere che una persona in stato vegetativo da dieci anni, grazie alla stanza, torni a parlare: un aspetto chiarito fin

dall'inizio anche nel dialogo con i familiari. **L'obiettivo autentico è restituire un senso di persona e una piena dignità a chi, altrimenti, rischierebbe di essere percepito esclusivamente come paziente**, spesso per l'intero arco della propria vita; è, al tempo stesso, far sentire ai familiari che quella persona è ancora presente, anche per la società.

Questa chiarezza nella comunicazione con le famiglie previene alla radice il rischio più insidioso: che la stanza venga erroneamente scambiata per uno strumento di "risveglio", alimentando aspettative irrealistiche. Rimane tuttavia aperta una domanda più profonda: **se una persona in stato vegetativo non manifesta segni evidenti di consapevolezza, chi sperimenta effettivamente il benessere che la stanza intende offrire?** La risposta richiede di tenere insieme due elementi fondamentali. Il primo riguarda l'intrinseca incertezza diagnostica: non si può escludere con certezza che alcuni individui percepiscano molto più di quanto riescano a esprimere, e trattarli come soggetti capaci di sentire costituisce un doveroso atto di rispetto e prudenza. Il secondo elemento è che **una quota rilevante del beneficio si riverbera inevitabilmente sulla relazione e sul vissuto dei familiari**.

Esiste, infine, un **prezioso valore clinico indiretto**. Un ambiente caratterizzato da stimoli dosati e personalmente significativi può trasformarsi in un contesto privilegiato di osservazione, in grado di far emergere risposte che nella frenesia della corsia ospedaliera potrebbero sfuggire. Tali osservazioni descrivono la modalità con cui ciascuno reagisce in quel particolare contesto e offrono indicazioni preziose per personalizzare il percorso di cura; esse non consentono tuttavia, da sole, di attribuire direttamente alla stanza eventuali variazioni nello stato di coscienza, le quali possono dipendere dal decorso naturale della patologia, dalle terapie farmacologiche o dalle fluttuazioni tipiche dello stato di minima coscienza.

BIBLIOGRAFIA

Kewin J. (1994), *Snoezelen: The reasons and the method*, in *Sensations and Disability: Sensory Environments for Leisure, Snoezelen, Education and Therapy*, ROMPA.

Orofino E., Pinori V. (2004), *La stimolazione plurisensoriale: il metodo Snoezelen tra mito e realtà*, in Riabilitazione Oggi, a. XXI, n. 10, dicembre.