

Nuove strategie rieducative per la persona con Parkinson

Valeria Salsi #*, Rita Romano #*, Renata Righetti##*, Manuela Grimoldi*°, Mimma Pirrazzo*°, Livio Bressan ^ e Antonino Frustaglia °

* Progetto Parkinson, Istituto Geriatrico "P. Redaelli" – Vimodrone (Mi)

° Direzione Medica, Istituto Geriatrico "P. Redaelli" Vimodrone (Mi)

^ U.O Neurologia, Ospedale Bassini – ICP (Mi)

Associazione Culturale Trasmuda e Dintorni

INTRODUZIONE

La malattia di Parkinson, che colpisce oltre 220.000 persone in Italia è una patologia neurologica caratterizzata da tremore a riposo, bradicinesia e perdita dei riflessi posturali che determina, nel corso della sua evoluzione, la perdita progressiva delle performances attitudinali del malato fino all'immobilità.

Poiché la terapia farmacologica e le tecniche neurochirurgiche non sono sufficienti per curare adeguatamente tali malati, uguale importanza deve essere conferita alle terapie non farmacologiche, in particolare all'approccio riabilitativo globale, basato su di un approccio multidisciplinare finalizzato al miglioramento della qualità di vita delle persone con Parkinson e dei loro familiari (Bressan 1998).

I FONDAMENTI TEORICI DEL NUOVO METODO DI INTERVENTO INTEGRATO

Il fondamento su cui si struttura l'intero intervento riabilitativo delle persone con Parkinson ricoverate presso l'Istituto Geriatrico Redaelli di Vimodrone, è la capacità degli operatori di entrare in relazione con ogni singolo paziente che viene inserito nel gruppo a cui è rivolto l'intervento di rieducazione motoria cognitiva, esistenziale e spirituale, attraverso stimoli musicali e/o grafico pittorici o di espressione corporea.

Stare in relazione con questi pazienti, significa primariamente essere disponibili ad accogliere ogni persona nel-

la sua unicità e complessità per creare in ognuno la disponibilità ad accettare l'invito a partecipare attivamente alle diverse stimolazioni.

Ogni soggetto è quindi considerato nella sua globalità, come individuo con proprie problematiche, ritmi, desideri, emozioni, vissuti e non come un insieme di manifestazioni sintomatiche derivanti dal Parkinson e che, in alcuni casi, sono aggravati dalla demenza.

Per gli operatori, essere in grado di sperimentare questo tipo di accoglienza significa trattare il dolore per creare dei legami che garantiscono l'iniziale libertà dei pazienti di esprimere se stessi, creando, nella tranquillità, le premesse per iniziare insieme un percorso di riabilitazione complementare che parta dalla disponibilità di entrambi a condividere con gli altri membri del gruppo esperienze significative.

Accompagnare l'ospite in seduta è per gli operatori, l'inizio dell'incontro poiché rappresenta un momento privilegiato dell'incontro; ogni accompagnamento ha una storia propria, caratteristiche proprie e proprie dinamiche. Ogni incontro è unico, irripetibile e diversamente complesso perché diversa è la persona che abbiamo di fronte. La peculiarità di ogni singola esperienza di vita, le vicende personali, i vissuti, i sentimenti, le emozioni e i dolori determinano la necessità, da parte dell'operatore, di ascoltare il racconto che ogni paziente dona di sé, spesso anche attraverso le parole non dette e i lunghi silenzi, di accogliere il suo sentirsi fragile, insicuro e ancora capace di fiducia. Le capacità relazionali degli operatori hanno un ruolo decisivo nei momenti in cui lo sconforto e la desolazione sembrano precludere ogni tipo di coinvolgimento. Rappresentano l'unico strumento con

ESPERIENZE

cui aprire un varco in questa barriera di isolamento e di difesa per aiutare la persona e sentire che vale ancora la pena di impegnarsi con e per la propria vita, e che il grande valore di ognuno è riconosciuto e viene ritenuto importante da ogni componente del gruppo.

L'obiettivo non è quello di imporre l'adesione e la partecipazione ad un programma preconstituito, ma è quello di dare la possibilità ad ognuno di poter scegliere di essere ancora protagonista della propria esistenza e di essere sostenuto nell'individuare un nuovo ruolo in cui riconoscersi e apprezzarsi nonostante i limiti che la malattia impone.

LE NUOVE STRATEGIE RIEDUCATIVE

Di seguito, brevemente, sono descritte le attività rieducative complementari, recentemente attivate presso l'Istituto Geriatrico Redaelli di Vimodrone a favore dei propri Ospiti.

Rieducazione Cognitivo-Emotiva attraverso Tecniche Artistiche

Il 30% delle persone con Parkinson sviluppa una "sindrome dementigena" con deficit della memoria, disturbi dell'attenzione e delle funzioni esecutive, nonché depressione dell'umore. La **rieducazione emotiva** con l'**arte** è finalizzata al riequilibrio dell'ansia legata alla malattia cronica degenerativa e del tono dell'umore, notoriamente deflesso nel malato di Parkinson. La **rieducazione cognitiva** con l'**arte**, attraverso la simulazione di situazioni di vita quotidiana, è finalizzata allo stimolo della memoria di fissazione e di rievocazione, nonché al riorientamento nei parametri spazio-temporali, col fine ultimo di recuperare la capacità degli atti comuni giornalieri e la cura di sé. Questo metodo prevede l'utilizzo della tecnica dell'acquerello su carta bagnata per rendere più scorrevole il gesto, la tecnica del collage per favorire la precisione del gesto nonché l'elaborazione di oggetti con molteplici materiali (creta, pongo, pasta di sale).

Gli incontri sono settimanali, sono guidati da un'arte terapeuta ed hanno una durata di circa 60 minuti. Il gruppo dei pazienti è accolto nel setting terapeutico, organizzato e attrezzato in modo accogliente con un'ampia gamma di materiali per lo svolgimento delle attività. Esse hanno come obiettivi principali sia il recupero della motilità fine della mano, spesso compromessa dalla malattia, sia promuovere un maggiore benessere psico-emotivo e un maggiore scambio relazionale attraverso

un linguaggio non verbale in cui i materiali diventano "strumenti terapeutici". Il lavoro in gruppo, inoltre, aiuta i pazienti ad uscire dall'isolamento e a combattere la depressione. I pazienti creano le loro "opere" da soli o in gruppo. Al termine della seduta, viene richiesto loro di dare un titolo al lavoro svolto. Questo facilita la ricostruzione di storie personali e la comunicazione dei vissuti emotivi, che vengono condivisi in gruppo, favorendo la relazione.

La rieducazione motoria attraverso la musica (Bressan 2006)

Questo settore rieducativo ha come scopo il recupero delle persone con Parkinson alle attività giornaliere e alla cura di sé cercando di ottimizzare le loro capacità motorie residue. Gli esercizi hanno lo scopo di facilitare la buona *destrezza manuale* e un discreto *coordinamento motorio*. La **rieducazione motoria** con **stimoli ritmico-musicali** (Bressan, 2002) è finalizzata allo stimolo dei riflessi posturali e dell'armonia nel movimento nei pazienti con marcata bradicinesia. In particolare, attraverso *esercizi mirati* associati al ritmo come pre-requisito essenziale per promuovere la "decisionalità motoria", si vuole stimolare la capacità ad iniziare un movimento, di programmare un gesto ed eseguire strategie motorie sequenziali. La **rieducazione cognitiva** con **stimoli sonoro-musicali** è altresì finalizzata al potenziamento della memoria e al recupero dei deficit cognitivi attraverso il canale di informazione acustico.

Nel corso di ogni incontro, a cadenza settimanale e della durata di un'ora circa, vengono proposti alcuni movimenti corporei specifici, diversi a seconda dell'obiettivo accompagnati da musiche appositamente selezionate

Il programma di rieducazione motoria attraverso **stimoli ritmico musicali** (ritmoterapia) e rieducazione cognitiva con stimoli sonori musicali è stata recentemente ampliata con l'inserimento della Danzaterapia secondo il metodo TRASMUDA (acronimo di Trasformazione, Arti, Spiritualità, MUdra e DANza) ideata dalla dr.ssa Renata Righetti (Righetti, 2005). TRASMUDA si differenzia dagli altri metodi espressivi corporei per la precisione con cui "legge" e attiva i processi energetici sul piano organico, emozionale e spirituale del paziente. Attraverso il movimento indotto da una musica specifica il malato di Parkinson può attingere a risorse inaccessibili nel quotidiano e riprende a percepire il proprio corpo con fiducia aprendosi a se stesso e agli altri. L'apertura verso gli altri e l'incontro col proprio mondo interiore lentamente espandono i confini dell'angusta realtà della malattia

e dei suoi limiti. Si aprono nuovi orizzonti esistenziali che comprendono la dimensione spirituale e il rapporto del malato con la malattia e con la riabilitazione acquistano speranza e senso. Attraverso un lavoro con la danza TRASMUDA, il malato di Parkinson può imparare gradatamente nuove strategie per gestire momenti di blocco o di crisi ed uscirne più velocemente. Per concludere, nella dimensione dialogica del lavoro di movimento con la musica, gli operatori, e talvolta il gruppo, fungono da specchio del soggetto (attivazione proprio dei neuroni specchio), determinando una comunicazione circolare, che restituisce all'individuo un'immagine più strutturata ed ampliata di se stesso, con conseguente miglioramento dei processi di autostima (Albanese e Peserico, 2008).

Rieducazione della Voce attraverso la "Cantoterapia"

I disturbi fonoarticolatori nelle persone con Parkinson portano tali malati a limitare le loro relazioni e a delegare ad altri lo svolgimento dei doveri quotidiani che richiedono l'uso della parola. Ciò può condurre ad ulteriore depressione ed isolamento. La rieducazione della voce "attraverso il canto" ha il fine di ottenere un miglioramento del volume della voce, della prosodia, della chiarezza dell'articolazione e dell'espressione facciale con positive ripercussioni sulla vita relazionale e sociale poiché privilegia l'aspetto socializzante, l'integrazione nell'ambiente, l'espressione dei sentimenti e la consapevolezza di sé. All'interno del lavoro indirizzato al Gruppo Parkinson del Istituto P. Redaelli di Vimodrone, è stato inserito uno spazio per la "rieducazione artrofonatoria" con l'utilizzo del canto e del ritmo con lo scopo principale di riattivare l'apparato buccomasticatorio ed artrofonatorio. Attraverso mini lezioni collettive si cerca di favorire la produzione di vocalizzazioni in diversi atteggiamenti posturali del capo con il fine di favorire una chiara articolazione sia delle parole cantate che di quelle parlate. Oltre agli esercizi artrofonatori vengono effettuati esercizi di mimica per modulare l'espressione del viso del paziente. L'esecuzione degli esercizi è scandita da stimoli ritmici. Queste attività svolte collettivamente stanno creando, nel tempo, veri e propri "incontri ludici", tra i partecipanti.

LA COMUNICAZIONE EMOTIVA NEL CORSO DELLE SEDUTE

Nel lavoro svolto con i pazienti la comunicazione occu-

pa un ruolo centrale. Ogni attimo è dialogo e scambio, e questo permette all'operatore attento di personalizzare e di monitorare costantemente le proposte di lavoro affinché siano il più corrispondenti possibile al bisogno di ogni membro del gruppo. Cogliere questo bisogno, valorizzare la ricchezza che deriva dalla diversità di ognuno, e la sua qualità di essere unico e irripetibile, sono elementi che accompagnano la persona ad investire nelle varie attività, e quindi contribuiscono a rendere ancora più efficaci le tecniche proposte.

L'ammalato infatti, non sceglie l'attività a priori, ma sceglie l'operatore che lo accompagna: solo così trova il coraggio di lasciare la propria routine e le proprie sicurezze e di aprirsi al nuovo dandosi la possibilità di essere ancora propositivo e creativo.

Un altro momento molto delicato che ogni operatore dell'équipe è invitato a curare in maniera particolare è quello del saluto e dell'accompagnamento dell'ospite alla sua quotidianità che, spesso, è ricolma di solitudine e sofferenza. Questo momento è particolarmente importante perché si diviene depositari delle emozioni, delle fatiche vissute, delle reazioni agli stimoli ricevuti, ed è anche il momento in cui si costruisce con l'ospite l'attesa del successivo incontro, creando un "ponte" tra passato, presente e futuro che può essere ancora pensato come fonte di piacevolezza, di aspettative e di progetti.

Entrare in relazione significa avere il coraggio di creare legami significativi e di "appartenere" all'altro senza cercare di modificarlo; significa essere disponibile a mettersi in gioco e a lasciarsi trasformare nel cammino di riscoperta di se stessi insieme (Greenspan et al., 1997).

CONCLUSIONI

Nella riabilitazione del malato di Parkinson, l'Arte, la Danza e la Musica possono diventare strategie rieducative che non si rivolgono in modo aggiuntivo o parallelo alle altre, ma devono essere con esse strettamente integrate. Il miglioramento del comportamento sociale del malato, e la riduzione del disagio nei confronti della propria malattia sono aspetti che abbiamo rilevato già dopo poche sedute con stimoli grafico-pittorici e ritmico-musicali. I malati, durante questi incontri, tendono ad uscire dall'isolamento nel quale sono stati confinati a causa della loro malattia e si mettono a confronto interagendo sia con gli operatori che con gli altri pazienti del gruppo.

BIBLIOGRAFIA

Albanese O, Peserico M (a cura di). Educare alle emozioni con le arti terapie o le tecniche espressive, Edizioni Junior 2008

Bressan L. La stimolazione sensoriale, visiva e acustica nel demente grave. La Rivista Italiana di Cure Palliative, 2006.

Bressan L. Riabilitazione neuromotoria ritmica, un nuovo metodo rieducati-

vo per il malato di Parkinson, Rivista La Cà Granda, 2002.

Bressan L. Malattia di Parkinson: progetto per una migliore qualità di vita. Il Bassini 1998;8:13-8.

Greenspan Sl., Biavasco A, Guani V. L'intelligenza del cuore. Le emozioni e lo sviluppo della mente, Mondadori, Milano 1997.

Righetti R. TRASMUDA, Danza, mudra e benessere. Edizioni Xenia, Milano, 2005.

NURSING GERIATRICO Collana diretta da **M. Trabucchi**

L. Kennedy-Malone, K.R. Fletcher, L.M. Plank

MANUALE DI CLINICA GERIATRICA PER INFERMIERI

I edizione italiana dalla II edizione inglese
a cura di Marco Trabucchi

Volume broccurato di 564 pagine
f.to cm 12x19
€ 50,00



CIC Edizioni Internazionali