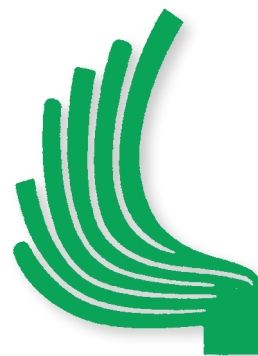


NOTIZIARIO PARKINSON

anno XVIII, n. 3
settembre 2015



Anno XVIII - n. 3 settembre 2015 - Direttore: Mariachiara Franzoia - Trimestrale - Poste Italiane s.p.a. - Redazione di TRENTO - Via Pasubio, 29 - Autorizzazione del Tribunale di Trento n.961 del 3.6.1997 - Spedizione in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2, - DCB Trento - Progetto grafico e stampa: Litografia Amorth Tn

Carissimi Associati,
dopo la pausa estiva, con il ricordo del caldo dell'estate e il soggiorno marino a Pesaro, siamo in procinto di imbatteci con l'autunno, stagione in cui riprendono, (mese di ottobre) tutte le attività di sostegno che l'Associazione mette a disposizione dei propri soci e famigliari.. Rispetto al precedente semestre del 2015 nulla è cambiato, ma sicuramente nel corso del 2015/2016 saranno integrate altre attività ed eventi, che quanto prima Vi comunicheremo.

Il 2015 è stato un anno particolarmente ricco di progetti e iniziative. Da ricordare con dovizia di particolari, il progetto ideato e messo a concorso dal Gruppo Poli S.p.a dove su 148 progetti presentati dalle varie associazioni, a concorso ne sono state ammesse solo 20, tra le quali la nostra Associazione. Abbiamo partecipato al concorso con un titolo molto accattivante: "CreAttività - metti in campo la tua idea e sviluppalala con le mani". Questo laboratorio nasce dalla convinzione che la creatività possa offrire alle persone con gravi difficoltà un supporto importante, dando ad ognuno gli strumenti per ricostruire la propria identità colpita dalla malattia.

I nostri soci (molti i partecipanti) ammalati hanno tratto attraverso questo laboratorio un piacere costante che si è realizzato attraverso le varie fasi, passando dall'ideazione creativa

che è andata a stimolare la loro parte artistico/espressiva, fino alla realizzazione manuale degli oggetti. La durata del laboratorio è stata dall' ottobre 2014 all'aprile 2015. Alla chiusura dei termini del concorso, la nostra Associazione è risultata 7° in ordine alle preferenze ricevute da tutti i clienti Poli S.p.a grande distribuzione nel Trentino/Alto Adige. Il 7 maggio siamo stati premiati ricevendo la consistente somma di Euro 10.703,00. Grande soddisfazione per un premio così sostanzioso ricevuto in un momento di grande difficoltà del welfare nazionale.

Nel corso dei mesi trascorsi, abbiamo fatto un intenso percorso di sensibilizzazione e di riconoscimento della malattia, organizzando Convegni e giornate informative toccando diverse località della nostra provincia. In ordine di tempo, il 30 agosto in occasione del 25° anno della costituzione della nostra Associazione, si è svolta a Molina di Ledro la "Festa Solidarietà Ledro".

Moltissimi partecipanti, una organizzazione perfetta dove non è mancato nulla. Un particolare ringraziamento va al componente del Consiglio Direttivo Pietro Fedrigotti e a tutte le componenti del Volontariato della Valle di Ledro, ai Volontari del Trentino, che hanno offerto un valido aiuto per la migliore riuscita di questa manifestazione.

Altro progetto dal titolo "Accanto a chi sta vi-

Orario di segreteria:

lunedì	8.30 - 12.30
mercoledì	14.30 - 18.30
giovedì	8.30 - 12.30
venerdì	8.30 - 12.30

Via Pasubio, 29 - 38122 Trento

tel/fax 0461 931943

e-mail: parkinson.trento@gmail.com

Sito internet: www.parkinson-trento.it

IBAN: IT86 D083 0401 8020 0000 1302 486

In altri orari è in funzione la segreteria telefonica.

cino" presentato e messo in Concorso dalla Fondazione Trentina per il Volontariato Sociale, approvato e interamente finanziato, avrà inizio nel prossimo mese di ottobre. (vedi pag. 7) E' di particolare importanza parteciparvi perché i destinatari sono: caregivers informali e volontari, e mira a dare un supporto e una formazione per la presa in carico assistenziale del malato cronico e della sua famiglia.

Altri avvenimenti che concluderanno il 2015 saranno: il 6 novembre, ritrovo con i padri fondatori ed eredi, nonché con tutti gli associati, per ricordare il 25° anno della nascita della nostra Associazione. Infine il 28 novembre, in occasione della giornata Nazionale della malattia di Parkinson un convegno medico scientifico.

Come si può ben notare carissimi Associati in solo pochi mesi dall'insediamento, il nuovo Consiglio Direttivo ha fatto fronte a non poche decisioni. Vige all'interno del gruppo uno spirito di grande collaborazione, e a volte, anche nella diversità di vedute, siamo sempre arrivati a delle sintesi condivise, e ad una larga intesa per decidere sempre all'unanimità.

Prima di chiudere questa pagina mi preme portare a conoscenza di tutti voi che per motivi di salute e le complicanze che la malattia riserva, Suor Giancarla Razzini ha chiesto il trasferimento a Zogno in provincia di Bergamo dove esiste un convento che offre adeguate assistenza a tutte le religiose bisognose.

In tutti gli anni di appartenenza all' Associa-

zione, la sua frequenza era costante e in ogni occasione trovava sempre una parola di conforto per tutti noi. La sua presenza ci mancherà.

A suor Giancarla un augurio con affetto da parte di tutti noi.

Altro spazio lo voglio dedicare ad un nostro socio, prof. Ciro Manigrasso, scomparso il 26 giugno 2015. Un socio per me speciale, perché la sua appartenenza alla nostra Associazione non aveva legami con la malattia, ma aveva forti legami con me, perché eravamo fraterni cugini. Siamo cresciuti insieme, abbiamo condiviso stesse gioie e stessi dolori, e la malattia di mia moglie Rosa ci ha stretto in un legame sempre più forte.

Ha voluto per questo condividere da subito la mia stessa appartenenza iscrivendosi alla nostra Associazione diventandone insieme alla moglie Costantina (Titina) soci simpatizzanti. Non frequentava l'Associazione, perché la sua residenza era Taranto, ma ci frequentava costantemente da moltissimi anni, soggiornando con tutti noi nelle località marine scelte dall'Associazione. Una persona che profondamente faceva sentire la propria umanità. Tra i nostri discorsi c'erano sempre da parte sua due parole speciali "incoraggiamento e speranza". Alla moglie Costantina e al figlio Massimo, gli Associati e il Consiglio Direttivo esprimono il più profondo cordoglio.



Il Presidente Domenico Manigrasso

Ricordati di rinnovare l'iscrizione. Se siamo in tanti contiamo di più

Quota associativa 2015

30,00 euro socio ordinario

10,00 euro quota familiari e simpatizzanti

- Può essere pagata **presso la segreteria** dell'Associazione in Via Pasubio 29 a Trento
- Può essere effettuato un versamento sul c/c postale **n.12950382**
- Può essere effettuato un versamento sul c/c bancario presso la Cassa Rurale di Trento: iban **IT86D0830401802000001302486**
- Può essere effettuato un versamento sul c/c bancario presso la Cassa Rurale di Aldeno e Cadine: iban **IT29J0801301801000040343487**

Il medico risponde



LA DEPRESSIONE E' UNA MANIFESTAZIONE DELLA MALATTIA? VI SONO ALTRI DISTURBI PSICHIATRICI CHE POSSONO COMPARIRE NEL CORSO DELLA MALATTIA?

Per lungo tempo si è pensato che i sintomi motori costituissero la componente fondamentale della malattia di Parkinson ma negli ultimi anni i sintomi non motori che non sono legati alla difficoltà loco motrice, sono stati riconosciuti come aspetti frequenti ed importanti nella patologia Parkinsoniana. I problemi di natura neuro psichiatrica quali la depressione, le turbe psico comportamentali, le alterazioni del sonno, rappresentano infatti delle condizioni cliniche a forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti affetti da malattia di Parkinson. La depressione del tono dell'umore può precedere di anni la comparsa dei sintomi motori e può accompagnare per anni il decorso della malattia condizionandone in senso peggiorativo l'evoluzione. La depressione si può associare a stati di ansia oppure può presentarsi come depressione inibita con scarsa motivazione, abulia, apatia,

perdita di ogni interesse e voglia di partecipazione. Gli stati depressivi vanno prontamente riconosciuti e trattati anche perché possono determinare una scarsa compliance alla terapia sia farmacologica che fisico riabilitativa. Oltre alla depressione possiamo avere dei quadri psichiatrici più complessi comprendenti stati di agitazione psicomotoria, alterazioni del contenuto di pensiero con idee deliranti, turbe percettive sensoriali con allucinazioni soprattutto visive. Tutti questi sintomi possono essere sia attribuiti agli effetti collaterali della terapia dopaminergica che essere espressione di uno stato avanzato di malattia con associata demenza. Richiedono una presa in carico di urgenza per le problematiche gestionali che determinano sia a livello familiare che nel contesto sociale.

dott. Claudio Boninsegna

SERVIZIO SOCIALE OSPEDALIERO - P.O. S.Chiera Ospedale di Trento

Le ASSISTENTI SOCIALI

**sono a vostra disposizione all'interno dell'Ospedale
al PIANO RIALZATO - CORRIDOIO CENTRALE**

**ORARIO DI APERTURA AL PUBBLICO
dal LUNEDI' al VENERDI'
dalle ore 14.15 alle ore 15.30**

**Tel.0461/903023
Tel.0461/903213
Tel.0461/903018**

PER INFORMAZIONI RIGUARDANI:

Domanda per il riconoscimento di invalidità: indennità di accompagnamento, pensione di invalidità, protesi ortopediche-ausili, esenzioni ticket....

Domanda per il riconoscimento dei benefici previsti dalla Legge quadro 104/1992: astensione retribuita di 3 giorni mensili....

Assegni al nucleo: per chi assiste un parente disabile titolare di indennità di accompagnamento L.P.6/98.

Attivazione UVM: per inserimento in residenze sanitarie assistenziali o per assistenza domiciliare integrata.

Vita dell'Associazione

Piccola riflessione

Dopo aver partecipato alla riunione del 22 maggio 2015 presso la sede di Via Pasubio, sento l'esigenza di lasciare un mio breve e sincero commento. Per la prima volta ho conosciuto la vostra realtà e il coro. Quello che mi ha profondamente colpito è stata la grande fierezza, energia e positività trasmessa dai coristi e da tutto il vostro gruppo.

L'umiltà, la professionalità e la dolcezza di Letizia Grosselli hanno sicuramente aiutato a infondere al neo-coro ottimismo e voglia di mettersi in gioco, nonostante le difficoltà. Ogni tanto alcune canzoni retrò, dal sapore nostalgico e struggente infondevano delle sensazioni melanconiche, ma solo perchè erano le melodie stesse che trasmettevano questo, non certo il coro, che al contrario è sempre stato sorridente durante le esecuzioni. Mi è piaciuto anche lo spirito autoironico di alcune coriste che durante la più celebre canzone di Modugno si sono dipinte le guance di blu.

Siete un esempio, bravissimi! continuate così!



Cinzia Pisoni

Soggiorno marino a Pesaro

Mi dispiace tornare a casa! Dopo 12 giorni di mare, sarà difficile all'inizio riabituarsi alla vita di tutti i giorni.

È stato bello condividere le ferie con persone conosciute, ma soprattutto è stato importante incontrarne di nuove e condividere con tutti le proprie difficoltà. Sembra impossibile, ma è vero: quando conosci e vieni a contatto con patologie diverse, le proprie sembrano affievolirsi. Un grazie di cuore agli organizzatori dell' Associazione Parkinson di Trento.

Cristina Lorenzini

Il soggiorno a Pesaro ha coinciso con un momento di rinascita personale dopo quasi due anni di grandi difficoltà di salute. Finalmente delle cure adatte eolè è ritornato il sole sulle mie giornate, il piacere ritrovato di stare con gli altri, conoscere persone nuove, star bene da sola così come in gruppo. Il tutto in una cornice piacevolissima di mare, albergo e Ristorante! Ora sono pronta ad approfondire questa prima esperienza in un'associazione che da molto e apre le porte alla Speranza.

Raffaella Botta



I nostri ambulatori

Presso il reparto di neurologia dell'ospedale s. Chiara, i medici neurologi che seguono i malati di Parkinson sono le dott.sse Maria Pellegrini, Laura Cucurachi, Maria Chiara Malaguti e Stefania Ferrari.

Presso l'ospedale s. Maria del Carmine, i medici neurologi che seguono i malati di Parkinson sono le dott.sse Paola d'Antonio, Donatella Ottaviani e il dott. Luciano Gallosti.

Per fissare la prima visita le modalità restano sempre le stesse.

A **Trento**, la prima visita bisogna prenotarla tramite CUP **(848 816 816)** chiedendo una visita neurologica per malattia di Parkinson. È necessario avere l'impegnativa del proprio medico di base. Le successive visite di controllo verranno concordate e prenotate direttamente dal neurologo con il paziente.



équipe ambulatorio Parkinson di Trento

Zoe Zumbach logopedista, **Daniele Orrico** neurologo, **Stefania Ferrari** neurologa, **Maria Pellegrini** neurologa, **Maria Chiara Malaguti** neurologa, **Laura Viola** infermiera, **Andrea Dainese** fisioterapista.

Per coloro che avessero bisogno di regolare l'impianto di DBS (Deep Brain Stimulation ovvero stimolazione cerebrale profonda) è possibile telefonare alla segreteria del dott. Daniele Orrico al numero **0461/903281** per fissare un appuntamento.

Linea diretta: cell. 335 5703707 per necessità e informazioni urgenti (non per appuntamenti) nei giorni lavorativi dal lunedì al venerdì.

Anche a **Rovereto**, la prima visita va prenotata tramite CUP **(848 816 816)**. Per necessità e informazioni urgenti telefonare al numero **0464/403512**.



équipe ambulatorio Parkinson di Rovereto

Paola d'Antonio neurologa, **Alessia Simoncelli** fisioterapista, **Marilena Fontana** logopedista, **Maria Pia Moiola** logopedista, **Ivana Azzolini** fisioterapista, **Donatella Ottaviani** neurologa, **Michela Fracchetti** infermiera.

Presso gli ambulatori dell'Azienda Sanitaria a Trento-sud, effettua visite il neurologo dott. Lucio Rozza. Per fissare un appuntamento con lui chiamare il numero verde del CUP **(848 816 816)** e chiedere una visita per malattia di Parkinson.

Calendario Attività 2015-2016

TRENTO

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **2° e 4° MERCOLEDI' di ogni mese ore 15.30 – 17.00**
presso la sede in Trento Via Pasubio 29
Gli incontri saranno condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni
PRIMO INCONTRO MERCOLEDI' 14 OTTOBRE

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **1° e 3° MERCOLEDI' di ogni mese ore 15.30 – 17.00**
presso la sede in Trento Via Pasubio 29
Gli incontri saranno condotti dal dott. Alan Masala
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il GIOVEDI' ore 9.30 – 10.30**
presso il Centro Teatro – Trento Via degli Olmi 24
(vicino alle scuole Winkler)
il GIOVEDI' ore 11.00 – 12.00
presso il Casa Parrocchiale – Martignano di Trento
Il corso sarà condotto da fisioterapista David Nicoli
PRIMO INCONTRO GIOVEDI' 1 OTTOBRE

ATTIVITA' MOTORIA IN ACQUA: **il MARTEDI' ore 10.30 – 11.30**
presso la vasca del Centro Servizi di Povo (TN)
il corso sarà condotto da istruttore specializzato
IL CORSO AVRA' INIZIO SOLO RAGGIUNGENDO
IL NR. DI 7 PARTECIPANTI

CANTIAMO INSIEME: **il MARTEDI' ore 10.00 – 11.00**
presso l'Oratorio di Martignano Via Formigheta
Il coro sarà condotto dalla soprano Maria Letizia Grosselli
PRIMO INCONTRO MARTEDI' 6 OTTOBRE

LABORATORIO CREATIVO: **il 1° e 3° LUNEDI' di ogni mese ore 15.30 – 18.00**
presso la sede in Trento Via Pasubio 29
PRIMO INCONTRO LUNEDI' 5 OTTOBRE

ROVERETO

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° MARTEDI' di ogni mese ore 15.30 – 17.00**
presso la RSA Vannetti Via Fedrigotti 7 Borgo Sacco Rovereto
Gli incontri saranno condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni
PRIMO INCONTRO MARTEDI' 6 OTTOBRE

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il LUNEDI' ore 10.00 – 11.00**
presso la Sala della Circostrizione Fucine - Rovereto
Il corso sarà condotto dalla prof. Lucia De Vettori
PRIMO INCONTRO LUNEDI' 5 OTTOBRE

**PER PARTECIPARE A UNA QUALSIASI DELLE NOSTRE ATTIVITA'
E' INDISPENSABILE CONTATTARE LA SEGRETERIA 0461/931943**

CALENDARIO MODULI

MODULO 1 : LA GESTIONE DELL'ANZIANO A DOMICILIO

- Cenni di anatomia e fisiologia: i cambiamenti dell'invecchiamento sul nostro corpo;
- Sostituirsi alla persona: entrare in relazione efficacemente ed effettuare una corretta igiene della persona;
- Prevenzione: sapere cosa controllare durante l'igiene e come mobilitare la persona non autosufficiente,
- Gli ausili: conoscenza dei principali "devices" che possiamo trovare al domicilio.

22/10/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15 alle 18 docente **Rossella Ghensi**
29/10/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15 alle 18 docente **Aram Poffo**
30/10/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15 alle 18 docente **Aram Poffo**

MODULO 4: SUPERVISIONE DI GRUPPO

- Attività volta a migliorare ed integrare le esperienze e l'organizzazione del gruppo di lavoro dei volontari tramite le tecniche mutuare dalla psicologia del lavoro.

23/09/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO- dalle 15,30 alle 17 docenti **vari**
30/09/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15,30 alle 17 docenti **vari**
07/10/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15,30 alle 17 docenti **vari**
21/10/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15,30 alle 17 docenti **vari**
04/11/2015 - VIA PASUBIO 29 TRENTO - dalle 15,30 alle 17 docenti **vari**

MODULO 5: EDUCAZIONE A SANI STILI DI VITA

- Con questo modulo si trasmettono le basi per educare la comunità ad adottare un'alimentazione coretta e svolgere un'attività fisica adeguata a facilitare il cambiamento verso comportamenti salutari preventivi, utilizzando modalità consone alla presa di coscienza e alla responsabilizzazione.

19/11/2015 – AISM ROVERETO Via Tommaseo, 6 – dalle 9 alle 13 doc. **Manuela Fantinelli**
20/11/2015 – AISM ROVERETO Via Tommaseo, 6 – dalle 9 alle 13 doc. **Manuela Fantinelli**
26/11/2015 - VIA PASUBIO 29 - TRENTO - dalle 15,30 alle 17,30
docente **Claudio Boninsegna**

MODULO 7: RILASSAMENTO E BENESSERE NEL PROCESSO DI ASSISTENZA

- Introduzione alle tecniche di rilassamento per il benessere di caregivers, operatori e familiari della persona affetta da patologia cronico-degenerativa. Si presenterà il concetto di stress e benessere, i principi di funzionamento e di applicazione di alcune tecniche di rilassamento utili a preservare il benessere del caregiver.

29/09/2015 – SALA VIA PASUBIO 29 – dalle 10 alle 12 docente **Walter Boschi**

PER INFORMAZIONI E ISCRIZIONI TEL. 0461/931943

I nostri operatori raccontano

Con la fine di maggio, è arrivato anche il momento dei saluti, per il gruppo di ginnastica di Rovereto.

Un lungo percorso, iniziato ad ottobre, con Adolfo, Amalia, Cristina, Gino, Giorgio, Maria Teresa, Mauro, Patrizia, Raffaella, Rinaldo, per un breve periodo Lilia.

Un bellissimo gruppo che ha saputo sostenersi nelle difficoltà e nei momenti di stanchezza (per noi erano i giorni "ni") e complimentarsi a vicenda per i risultati ottenuti nei giorni "si". Enormi i risultati ottenuti, in termini di forza, resistenza alla fatica equilibrio, coordinazione nelle varie forme, mobilità articolare. Hanno

affrontato con curiosità e interesse le varie attività proposte spaziando dal lavoro a corpo libero, a terra, camminate, yoga sulla sedia, lavoro sul respiro, sull'emissione di suoni e vibrazioni, utilizzo di attrezzi (elastici palline, palloni e bacchette) Qi-Gong.....

Sempre col sorriso sulle labbra, con grande serenità ed accoglienza, rispetto, affetto.

Siamo cresciuti insieme, assieme abbiamo superato gli ostacoli che si presentavano, perché il nostro motto è : "si può fare!!!!"

Per tutti appuntamento ad ottobre!!



prof. Lucia de Vettori

Grazie! Parto da qui, da un semplicissimo "grazie" per l'opportunità che l'associazione mi ha offerto, nel fare questa esperienza di attività motoria con gli associati affetti da Parkinson.

Abbiamo iniziato con i primi giorni di gennaio e non ci siamo mai fermati, allenamento dopo allenamento siamo arrivati a giugno, raggiungendo una grande e reciproca soddisfazione! Scrivo con entusiasmo perché non ho fatto il lavoro da solo, non è stato un semplice e formale rapporto tra "rieducatore motorio e malato" dove ho indicato degli esercizi e la persona li ha svolti, ma c'è stata una crescita personale a 360° grazie a una parola fantastica: "la condivisione!" Questa ha permesso di conoscere punti di vista e problematiche motorie differenti, sviluppando metodi adattabili per esercizi di tonificazione, articolari, coordinativi e di equilibrio propriocettivo.



Il riscontro a fine stagione è stato positivo perché non c'è stato un paziente che non abbia migliorato il proprio stato psicofisico, quindi non posso far altro che esprimere gioia e rimboccandomi le maniche, preparare un nuovo programma per la stagione 2015-16, certo di poter continuare a lottare al loro fianco, contro questa malattia che ha scelto di fare i conti con dei veri e propri "ossi duri!"

fisiot. David Nicoli

“Come l’acqua che se continua a scorrere non ghiaccia, così’ anche il corpo non si blocca se tenuto efficacemente in movimento”

Attività di palestra: corso “Ri-equilibrio posturale dinamico”

Il corso si è sviluppato nell’arco del periodo ottobre 2014 –maggio 2015 presso il Centro Teatro in via degli Olmi 24 in zona Trento sud sede concordata e ritenuta idonea , per questo nuovo anno sociale, dal Vs Direttivo, nelle giornate di giovedì dalle 10.30 alle 11.30. Il corso denominato “Ri-equilibrio posturale dinamico” aveva i seguenti obiettivi: Scoprire e rinforzare la stabilità e la forza che proviene dal centro del corpo conoscere e potenziare le proprie capacità di movimento (anche residuali) prevenire le cadute. Sciogliere le tensioni neuromuscolari. Mantenere mobili le strutture corporee. Allungare attivare e rinforzare le strutture muscolari idonee a mantenere un buon equilibrio nella deambulazione e nelle attività quotidiane. Promuovere la socializzazione.

Periodo Ottobre -Dicembre

Al termine di un primo breve periodo di osservazione (circa due settimane) dei partecipanti al corso, sono state somministrate le prime proposte operative come previsto nel programma stilato e accolto dalla vs associazione e reso noto ai vostri soci tramite il Notiziario.

I mesi ottobre e novembre sono stati caratterizzati da grande variabilità di proposte. Il gruppo inizialmente è stato estremamente numeroso (25-26 unità presenti alla lezione) e molto eterogeneo come capacità e stadio della malattia. Sono state offerte una serie di proposte di movimento in base agli obiettivi e alle finalità programmate per questo primo periodo dell’anno.

In particolare mi sono soffermata sullo sviluppo di alcuni temi o prerequisiti fondamentali indispensabili per poter sviluppare in seguito altri obiettivi specifici.

Mi sono avvalsa di spunti metodologici provenienti dal mondo della danza contemporanea con l’utilizzo di vari stili musicali per venire incontro alle esigenze del singolo e del gruppo. La pratica della danza stimola insieme corpo e abilità cognitive, il ritmo favorisce l’immaginazione, da una struttura specifica al movimento. Mi sono ispirata alle interessanti e consolidate esperienze operative della “Dance & Health with Parkinson”, programmi di danza-terapia elaborati da Mr.A.Greenwood per persone affette da malattia di parkinson. L’attività svolta è stata proposta in varie soluzioni in base alle capacità dei singoli partecipanti al grado di disabilità: di gruppo, in piedi, con legame, senza legame, di coppia, con ausili , da seduti.

Parallelamente è stato introdotto dal mese di dicembre l’utilizzo del metodo SMSsystem come metodologia privilegiata e innovativa per un maggior controllo del movimento la prevenzione delle cadute, la prevenzione dei dolori articolari da sovraccarico per errato utilizzo del corpo.

Alla fine del mese di novembre a fronte di un gruppetto di persone motivate e disponibili a proseguire il percorso proposto vi è stato un notevole calo di presenze senza una chiara e specifica motivazione a me notificata.

Periodo Gennaio -Maggio

Alla ripresa dopo la pausa natalizia si è proseguito secondo il protocollo per piccolo gruppo individuate necessità specifiche e d elaborate strategie molto particolareggiate per i singoli partecipanti. Si è dato ampio spazio alla descrizione e sperimentazione di abilità specifiche di controllo posturale nella vita quotidiana. In particolare sono stati introdotti esercizi di controllo posturale nella deambulazione anche di rinforzo dell’equilibrio della forza muscolare degli arti inferiori e di coordinazione dinamica con utilizzo di piccoli attrezzi, cavigliere e corda elastica SMSsystem.

Attività acquatica presso Centro Servizi di Povo

Per quanto riguarda l’attività in acqua il corso si è svolto da ottobre a maggio presso la struttura del Centro Servizi di Povo nella giornata di martedì dalle 10.30 alle 11.30.



In particolare l'attività acquatica ha permesso di consolidare obiettivi specifici soprattutto legati al mantenimento della libertà e mobilità articolare e la promozione di una migliore percezione del corpo attraverso un fine lavoro di consapevolezza sensoriale.

L'esecuzione di esercitazioni senza sovraccarico e la temperatura confortevole dell'acqua ha permesso ai singoli partecipanti di sciogliere le tensioni muscolari esercitarsi in attività in scarico rispetto alla forza di gravità e di relax fisico e mentale. Molto spazio è stato dato al controllo della deambulazione soprattutto negli aspetti di equilibrio per renderla più facile armoniosa e coordinata.

Nell'arco dell'anno sono stati pochi i soci che hanno usufruito della possibilità di accedere al corso in acqua. I soggetti coinvolti sono stati al massimo 7-8.

prof. Mariachiara Laudi

Anche quest'anno si è conclusa l'esperienza degli incontri di gruppo nelle sedi dell'associazione a Trento e Rovereto: la partecipazione è stata sempre attiva, costante e ricca di stimoli.

Ma che significato hanno, in specifico, questi incontri?

Definire cosa sono non è così semplice, perché questi appuntamenti racchiudono molti aspetti e caratteristiche diverse.

Partiamo innanzitutto da cosa questi incontri non sono: gli incontri di gruppo non sono una seduta psicoterapeutica dove ognuno si sente vincolato a mettersi a nudo; non sono momenti dove si enfatizza esclusivamente la malattia e ciò che essa toglie, non sono appuntamenti dove regna solo sconforto, rabbia, tristezza e delusione, non rappresentano dei confessionali di gruppo, non sostituiscono alcuna assistenza di tipo sanitario.

Ogni incontro è libero: ognuno può decidere di parteciparvi come e quanto desidera.

Ogni incontro è aperto: ognuno può venire da solo o essere accompagnato, o meno, da un proprio familiare/amico/conoscente.

Ogni incontro è all'insegna del rispetto: i contenuti che si sceglie di condividere non sono sottoposti a giudizio e rimangono all'interno del gruppo.

Ogni incontro è curioso: vengono proposti argomenti o spunti di riflessione dal gruppo o dal conduttore. Ogni incontro ha a cuore ogni persona: ogni membro del gruppo non è un paziente, ma è innanzitutto una persona.

Ogni incontro è democratico: ognuno si siede in cerchio, e nessuno è più esperto degli altri, ma può contribuire ad aiutare gli altri con la propria presenza o esperienza personale.

Ogni incontro è utile: si scambiano informazioni, consigli, suggerimenti, punti di vista.

Ogni incontro è circolare: l'esperienza di ciascuno aiuta un altro e viceversa.

Ogni incontro non è mai razzista: ogni persona è ben accolta nel gruppo, a prescindere da età, sesso, "esperienza" di malattia, etnia, credo politico.

Ogni incontro è socievole: si stringono amicizie, si incoraggiano iniziative esterne, si promuove la positività e la motivazione. Ogni incontro porta con sé un termometro: è in grado di regolare la temperatura emotiva quando questa è troppo alta o troppo bassa e favorisce un clima di comprensione ed empatia.

Ogni incontro è imperfetto: non esiste la cosa giusta o la cosa sbagliata, ogni contenuto condiviso è importante perché è autentico e questo facilita l'unione del gruppo, abbassa l'ansia o le emozioni di vergogna..

Un grazie sincero ad ognuno di voi per aver partecipato (chi solo una volta, chi tutte le volte che poteva) agli incontri: il vostro tempo e la vostra presenza sono state preziose.

Vi aspetto ad ottobre per un nuovo ciclo di incontri!



dott.ssa Anna Marchesoni

E' con grande piacere che riassumo il lavoro di un anno di sportello di supporto psicologico. Anzitutto è doveroso ringraziare il Presidente, il dottor Domenico Manigrasso, ed il Consiglio Direttivo dell'Associazione Parkinson O.N.L.U.S. Trento che hanno creduto in questa iniziativa ed hanno avuto la lungimiranza di saper intercettare una richiesta importante portata da una fetta consistente di membri dell'Associazione.

Purtroppo esiste ancora una certa diffidenza nei confronti delle figure professionali legate all'area "psi". Tale posizione rappresenta un'eredità della mentalità cartesiana che divideva l'essere umano in *res extensa*, ovvero il corpo, e *res cogitas*, la mente. Tale dicotomia è durata per secoli incidendo profondamente nella nostra cultura e nella nostra mentalità la falsa credenza che il benessere fisiologico e psicologico siano ben distinti. E' d'obbligo ricordare che fu solo nel 1948 che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (*W.H.O. World Health Organization*) definì la malattia come la mancanza di benessere fisico, psichico e sociale. Tale concetto fu uno dei cardini ispiratori della nuova visione di terapia che ha accompagnato la crescita della medicina dalla prima metà degli anni '70 del secolo scorso fino ai giorni nostri, dando sempre più rilievo, all'intero di un contesto clinico, al ruolo dello psicologo e dello psicoterapeuta.

Prima di passare ai dati di questo anno di lavoro credo che sia d'obbligo, per chi scrive e tiene il servizio, presentarsi: sono il dottor Alan Masala. Mi sono laureato in psicologia presso l'Università degli Studi di Padova nel 2003 ed ho ottenuto l'abilitazione alla psicoterapia nel 2013 frequentando il CeRP (Centro di Ricerca in Psicoterapia) di Trento. Ho operato come psicologo e psicoterapeuta presso il centro di riabilitazione "Franca Martini" di Trento affinando la mia competenza nel ramo delle malattie neurologiche nel 2003 e dal 2009 al 2011. Negli anni 2007 e 2008 sono stato invece presso l'ULSS20 di Verona al Servizio di Psicologia Territoriale occupandomi principalmente di disturbi post traumatici da stress. Dal 2013 sono inoltre psicologo e psicoterapeuta presso *AIMS sezione Trentinache* ha sede a Rovereto. Sono inoltre inserito all'interno della "rete nazionale psicologi AISM" con cui, regolarmente, effettuo dei corsi di formazione in merito alla sclerosi multipla e ad alle altre patologie neurologiche. Vorrei ora dare qualche informazione relativa al servizio: lo sportello è attivo due volte al mese, il mercoledì pomeriggio. L'accesso è gratuito, previa iscrizione all'Associazione OttimaMente al costo di 10 euro. Non vi è un numero fisso per gli incontri, in genere si procede finché ve ne è la necessità. Finora le persone che si sono rivolte presso lo sportello sono state 14. E' doveroso sottolineare che coloro che hanno avuto accesso a questo servizio hanno poi sempre reiterato gli incontri, dando così un valore nullo al tasso di abbandono.

L'accesso è consentito a coloro che sono portatori di patologia ed ai loro *caregiver*.

Le tematiche presentate da chi si presenta sono le più disparate e vanno dalla difficoltà relazionale al difficile rapporto con la malattia. Molto spesso si riscontra la convinzione di essere gli unici in una situazione difficile e nel ritenersi "particolari" o "strani".

Lo psicologo, contrariamente a quanto si pensa, non ha il compito di "dare una pacca sulla spalla", cosa il più delle volte vissuta dagli utenti in maniera negativa. Il suo compito è ben più difficile. Lo psicologo francese Wilfred Bion aveva coniato un termine che rende bene l'idea del suo compito, quello di essere un "*lo Stampella*", cioè di sorreggere l'utente fino ad un nuovo equilibrio.

Quando mi trovo a relazionarmi con una persona il primo passo è quello di creare una "*alleanza terapeutica*", cioè un canale di comunicazione preferenziale tra me e l'utente su cui poter comunicare ed analizzare (insieme) *emozioni, sentimenti e paure*. Una volta fatto ciò il mio compito diventa quindi quello di sostenere la persona facendogli riconoscere la situazione in cui si trova aiutandolo a valorizzare le capacità esistenti (funzione di *lo Stampella*) che gli consentono di superare le difficoltà quotidiane.

Per concludere è doveroso sottolineare che il compito di professionista dell'area "psi" all'interno di uno spazio come quello creato presso l'Associazione Parkinson O.N.L.U.S. Trento non è facile. E' senz'altro un ruolo importante per il benessere della persona che non si può improvvisare e che richiede un'estrema ed accurata preparazione. Finora, come impressione generale, si può dire che il servizio sia andato bene. Si spera di poterlo migliorare ulteriormente in futuro.

dott. Alan Masala

Consigli per iniziare bene la giornata

Spesso bastano piccoli cambiamenti per diminuire i problemi. In casa, un numero significativo di cadute con lesioni avviene nella stanza da bagno. Inoltre, incontinenza e costipazione causate dal Parkinson possono rendere la routine più difficile. Ecco alcuni consigli per diminuire i rischi.

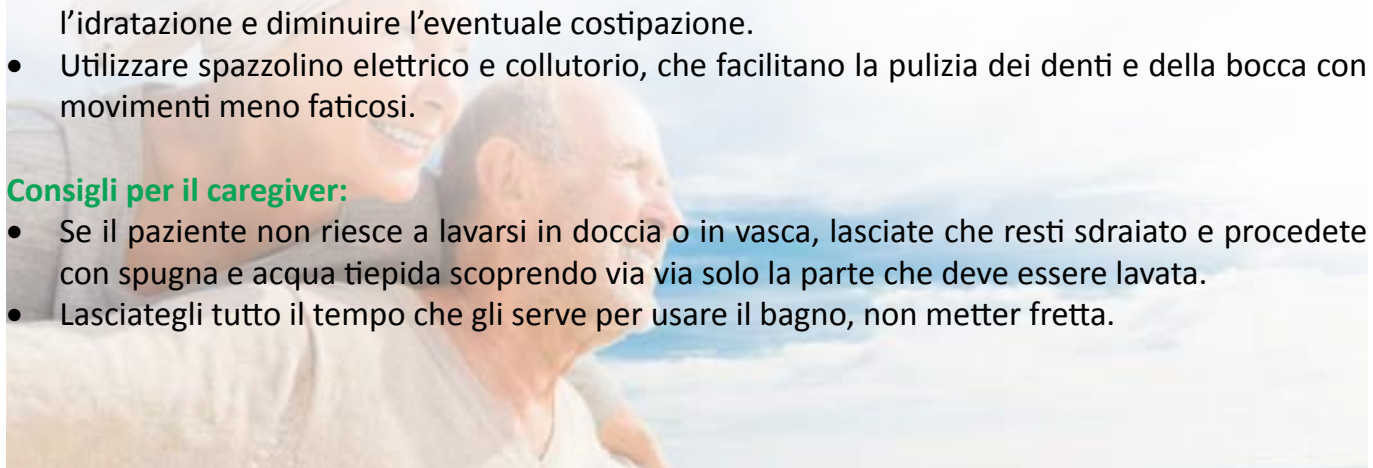


Migliorare l'ambiente:

- Usate solo barre di sostegno adeguate per la vostra stabilità perché barre con altre funzioni (es. portasciugamani a muro) potrebbero staccarsi.
- Scegliere barre di sostegno in contrasto con i muri (es. barra nera su parete bianca) perché i peggioramenti visivi rendono più difficile distinguere gli oggetti.
- Applicate una X con lo scotch davanti alla toilette nel punto giusto dal quale iniziare a sedersi, così sarà più facile ritrovarlo ogni volta.
- Ponete sedie e tappeti antiscivolo all'interno di docce e vasche per mantenere l'equilibrio (oltre alle barre di sostegno).
- Prendetevi il tempo necessario per usare il bagno, senza mettersi fretta.
- Cercate di crearvi orari fissi in cui andare in bagno per diminuire lo stress e il rischio di spiacevoli incidenti durante il giorno.
- Utilizzate assorbenti per incontinenza (se ne trovano di ogni taglia e tipo), facendo attenzione a mantenere sempre la pelle pulita e asciutta.
- Usate saponi antibatterici e salviette intime che aiutano a salvaguardare igiene e pulizia, senza troppi viaggi al bagno.
- Dopo cena limitare l'assorbimenti di liquidi, ma bevete molto durante il giorno per mantenere l'idratazione e diminuire l'eventuale costipazione.
- Utilizzare spazzolino elettrico e collutorio, che facilitano la pulizia dei denti e della bocca con movimenti meno faticosi.

Consigli per il caregiver:

- Se il paziente non riesce a lavarsi in doccia o in vasca, lasciate che resti sdraiato e procedete con spugna e acqua tiepida scoprendo via via solo la parte che deve essere lavata.
- Lasciategli tutto il tempo che gli serve per usare il bagno, non metter fretta.



"La mia vita con P" - Parkinson Italia Onlus

Appuntamento con RADIO 2

"VALORI IN CORSO"

22 SETTEMBRE 2015 ORE 15.15

Intervista alla Vicepresidente dell'Associazione Parkinson Trento onlus