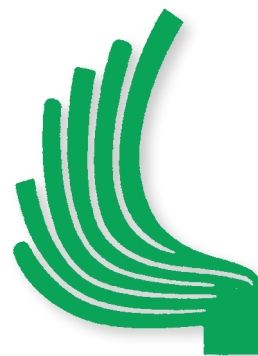


NOTIZIARIO PARKINSON

anno XIX, n. 2
agosto 2016



Anno XIX - n. 2 agosto 2016 - Direttore: Mariachiara Franzola - Trimestrale - Poste Italiane s.p.a. - Redazione di TRENTO - Via F. Bronzetti, 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

Lettera del Presidente

Carissimi Associati,
prima di tracciare il programma della ripresa delle attività 2016/17, voglio occupare un brevissimo spazio, per parlare del soggiorno marino svoltosi dal 5 al 19 giugno nella gradevole cittadina di Pesaro. Quest'anno siamo stati ospitati nella nuova struttura Nautilus Family Hotel ****stelle, a ridosso della spiaggia, con atmosfera tranquilla, sottofondo di rumore del mare, stanze ampie, dotate di tutti i confort e con balconi vista mare, dove la notte si può dormire con finestre aperte e addormentarsi ascoltando le onde del mare. E' stata una vacanza diversa dalle altre perchè, a parte la condizione logistica, dove non è mancato nulla, la struttura si è dotata anche del supporto di un gruppo di animatori, ragazze e ragazzi che non ci hanno mai lasciati soli. Sempre premurosi, gentili, hanno offerto dalla mattina alla sera ogni attività di sostegno. Al mattino ginnastica in spiaggia, nel pomeriggio vari intrattenimenti con giochi, la sera, serate danzanti e animazioni. Sono stati dei supporti importanti per le famiglie che hanno in carico una persona con disabilità. Il poter avere dei brevi periodi di sollievo nell'assistenza al familiare, la non preoccupazione temporanea di prendersi cura del proprio caro/a, hanno inciso in modo positivo sulla vacanza. A questi ragazzi: Sara, Maria Giulia, Hillary, Mauro, Luca e Manuel un sentito grazie per aver reso un servizio di acquisizione di abilità personale, di vita quotidiana, relazionale, sociale e comportamentale della persona al di fuori dell'ambito familiare. Questi bisogni sono stati confermati dalla rilevazione della soddisfazione di tutti i nostri soci. Da ultimo ma non

certo per importanza, un sentito ringraziamento anche alla direzione del Nautilus family Hotel, sigg.re Letizia e Debora e a tutto il personale per la capacità di attenzione e disponibilità dimostrata nel periodo del soggiorno.

Dopo questi doverosi ringraziamenti, ogni anno dopo la pausa estiva, bisogna parlare delle attività di supporto che la nostra Associazione mette in cantiere per una migliore condizione di vita per tutti noi malati e famigliari.

Sostanzialmente non ci sono variazioni significative per quanto riguarda le attività di base quali: gruppo di auto mutuo aiuto e incontri individuali con il psicologo; attività in palestra; attività motoria in vasca terapeutica, attività corale, ed infine come novità introdurremo la danza terapia e il corso di "Tango e Parkinson". Tutte queste attività si svolgeranno nelle sedi di: Trento-Rovereto-Martignano e da quest'anno anche a Riva del Garda, dove parteciperanno i nostri soci residente in Alto Garda-Ledro e Basso Sarca. Il calendario con date di inizio sono inserite all'interno di questo "Notiziario Parkinson"; a tutti voi chiedo la massima partecipazione. Lo sforzo che l'Associazione mette in campo, non è da poco, reperire strutture, docenti, più il costo, e vedere la poca partecipazione, (come si è verificato lo scorso anno) vanifica tutti gli sforzi che si mettono in atto. La nostra Associazione in quest'ultimo anno è cresciuta di oltre 70 soci e questo è un dato molto significativo. Dobbiamo crescere ancora, incentivare la nostra presenza anche in Val di Non, nelle Valli Giudicarie e in Valsugana, per offrire alle persone lì residenti le stesse attività di sostegno che realiz-

Orario di segreteria:

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

Via F. Bronzetti, 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.

ziamo in altre sedi. L'obiettivo primario è quello di essere presenti su tutto il territorio della Provincia di Trento, e per tale scopo bisogna lavorare tutti insieme, farlo in modo coeso, al fine di far conoscere sempre di più la nostra Associazione. Il semestre appena passato non è stato facile, all'interno del Consiglio Direttivo non tutti hanno remato nella stessa direzione e all'insegna del rispetto delle regole. Un componente ha voluto dissociarsi prendendo iniziative autonome, sovrapponendosi alle decisioni collegiali e contravvenendo alle regole, agli scopi statutari tracciati dai nostri padri fondatori e alle deleghe conferite dal Consiglio Direttivo nel marzo 2015. Quel componente non fa più parte del Consiglio Direttivo, al suo posto, come primo dei non eletti nell'Assemblea elettiva del marzo 2015, è subentrato il sig. Remo Coser. Al nuovo consigliere gli auguri da parte di tutto il Consiglio Direttivo. Esprimo la piena convinzione che occorre rafforzare lo spirito di collegialità di tutti noi anche in vista di importanti processi di organizzazione della rete

territoriale e del progetto "Parkinson Casa" in corso di presentazione. Nei momenti di criticità fare squadra con spirito collegiale è importante e necessario. Ritrovare l'anima della collaborazione sprigiona idee e sentimenti per il bene di tutti. L'Associazione è un bene comune, renderla più forte è un modo per aiutare chi ha bisogno, rendere più profonda la relazione con i soci e la comunità, migliorando la propria reputazione sociale. Sta a noi far diventare l'Associazione più forte, noi e solo noi abbiamo le qualità per farlo. Non è soltanto nei numeri che si cresce, ma si cresce principalmente con la forza delle idee e dell'umiltà. Ecco carissimi associati quello che ci deve spronare è fare meglio e di più.

A Voi tutti e alle vostre famiglie, l'augurio di tanta buona salute.



Il Presidente
Domenico Manigrasso

Laboratorio di danza/movimentoterapia

Novità fra le attività che l'Associazione offre ai propri soci è un laboratorio di danza/movimentoterapia. Il laboratorio si svolgerà a Trento nel periodo compreso fra il 5 ottobre e il 13 dicembre p.v. per 10 incontri di 1,30 h ciascuno che si articoleranno nelle giornate del 2° e 4° martedì e 1° e 3° mercoledì del mese. Il laboratorio si compone di un insieme di pratiche che utilizzano differenti tecniche motorie ed espressive riconducibili alla Danzaterapia, che si riferiscono ad alcuni aspetti della danza, del movimento corporeo, della musica ma anche al processo creativo, e mirano a:

- tenere allenare numerose funzioni psico-motorie,
- ristabilire un equilibrio psico-corporeo-emozionale,
- sperimentare un piacere funzionale-corporeo,
- offrire un'occasione socializzante-ricreativa in un contesto protetto e sicuro,
- migliorare la stima di sé,
- favorire l'autonomia dell'individuo.

Questo laboratorio inoltre aiuta ad integrare il linguaggio della comunicazione non verbale ad una sensibilità espressiva, estetica, relazionale.

All'interno del laboratorio saranno numerose le attività basate sull'impiego del movimento e della

voce, tra le quali:

- lavoro di percezione del proprio corpo: nel movimento e in immobilità; pulsazione e respirazione (ritmo interno); tonicità/rilassamento globale e segmentario;
- impiego del ritmo: ascolto, movimento e vocalità; produzione sonora anche con strumenti a percussione;
- utilizzo della voce come strumento di supporto al movimento e di presenza nel mondo;
- apprendimento di danze basate sull'impiego di gesti minimalisti, immediatamente abordabili anche dai non danzatori;
- giochi in movimento in relazione a due o più persone.

Insegnanti Natalina Susat e Marina Lorusso

CALENDARIO INCONTRI

5/10/2016	15.30 - 17	8/11/2016	15.30 - 17
11/10/2016	15.30 - 17	16/11/2016	15.30 - 17
19/10/2016	15.30 - 17	22/11/2016	15.30 - 17
25/10/2016	15.30 - 17	7/12/2016	15.30 - 17
2/11/2016	15.30 - 17	13/12/2016	15.30 - 17

Il medico risponde



LE CADUTE NELLA MALATTIA DI PARKINSON

La malattia di Parkinson (MP) è una malattia degenerativa clinicamente definita da problemi che interessano il movimento caratterizzata dalla triade tremore, bradicinesia, ipertono plastico, a cui si associa l'instabilità posturale.

Di solito la malattia inizia da un lato e nel volgere di alcuni anni diventa bilaterale.

I problemi di equilibrio si manifestano di solito più avanti. Di media le cadute ricorrenti iniziano dieci anni dopo l'inizio dei sintomi.

Le persone con malattia di Parkinson cadono frequentemente e in modo ricorrente, gli indici di caduta sono doppi rispetto a quelli riportati nella popolazione generale anziana. Inoltre queste cadute si associano a traumi con la frattura del femore che ha un'incidenza quadrupla rispetto alla popolazione anziana senza malattia di Parkinson.

Chiaramente queste cadute sono correlate ad incremento della spesa sanitaria e alla riduzione della qualità di vita dei pazienti

Tra i fattori di rischio di caduta nei malati di Parkinson sono stati identificati

- Storia di precedenti cadute
- Severità della malattia
- Freezing del cammino
- Deficit dell'equilibrio, mobilità e forza agli arti inferiori
- Deficit cognitivi

Mentre i primi due fattori non sono modificabili, i rimanenti sono modificabili con gli esercizi ed i training di insegnamento di strategia dei movimenti che possono ridurre le cadute. Dal 2007 sono apparsi lavori disegnati in maniera primaria per ridurre le cadute nelle persone con MP (Ashburn 2007; Canning 2009; Chung 2010; Fletcher 2012; Goodwin 2011; Li 2012; Mirelman 2011; Morris 2011).

Infine a causa dei ricorrenti problemi di equilibrio e di cadute, i pazienti potranno essere costretti su di una sedia a rotelle.

Come valutare?

La domanda chiave è "Le è capitato di cadere nell'ultimo anno?"

In ambito riabilitativo per meglio approfondire il problema, esistono varie scale e questionari, ad esempio: Questionario sulla storia delle cadute, Scala modificata di valutazione delle cadute FES e infine il Diario delle cadute.

Che fare quando il paziente cade?

Molti interventi sono stati pubblicati, anche su que-

sta rivista, sui problemi motori della persona con malattia di Parkinson.

Dagli anni '60 è apparsa sul mercato dei farmaci la Levodopa, che ha dato un contributo importante per la cura della malattia, sono seguiti poi gli anticolinergici (antitremore) la amantadina (Mantadan) i farmaci dopoamino agonisti (Requip, Mirapexin, Neupro..) per arrivare infine alla stimolazione cerebrale profonda (DBS).

Anche farmaci inibitori delle colinesterasi sembrano essere efficaci nel ridurre le cadute nella MP.

Se è vero che il principale intervento terapeutico nella malattia di Parkinson risulta essere quello farmacologico è altrettanto vero che, in un'ottica multidisciplinare, la fisioterapia trova in questo contesto la possibilità di esprimere tutte le proprie potenzialità.

Il mantenimento di uno stile di vita attivo può essere posto come principale obiettivo dell'approccio riabilitativo nel periodo iniziale di manifestazione dei sintomi, quando normalmente l'autonomia motoria viene risparmiata, mentre la percezione delle proprie difficoltà (lentezza, tremori, affaticamento...) può portare il paziente a chiudersi in sé stesso ed a muoversi sempre meno. Importanti risultano quindi in questa fase esercizi di motricità globale, coordinazione, equilibrio, stretching, associati anche ad attività sportive o ricreative (come ad esempio il ballo o il nordic walking) ed eseguiti preferibilmente in gruppo, cosa questa che può favorire anche la socializzazione ed il mantenimento di interessi e di rapporti extra-domestici.

Nel momento in cui il procedere della malattia porta a disturbi più specifici e disabilitanti, come ad esempio il freezing (blocco motorio" che si manifesta come episodio improvviso, imprevedibile e generalmente di breve durata di interruzione del movimento) l'intervento del fisioterapista affianca poi all'attività motoria "globale" una serie di suggerimenti e strategie per aiutare il paziente ad affrontare tali difficoltà.

Dividiamo sostanzialmente l'intervento riabilitativo riguardo alle difficoltà motorie, ed al freezing in modo particolare, in:

- strategie cognitive, in cui il paziente viene guidato a scomporre, pensare, visualizzare, ripetere i movimenti per compensare, con la concentrazione e l'attenzione, l'alterazione dei riflessi automatici compromessi nella malattia
- tecniche che utilizzano stimolazioni esterne, chiamate cues, in particolar modo di tipo uditivo e visivo, che aiutano ad iniziare e svolgere le attività motorie.

Anche trovare, in collaborazione con l'infermiere e/o i care givers, i giusti ausili può avere effetti estremamente positivi in termini di mantenimento di piccole o grandi autonomie e di "autostima" da parte del paziente: bastone, deambulatore, stoviglie e posate modificate, allacciabottoni, spondine, rialzi, poltrone, ecc. vanno valutati da persona a

persona per poter essere un aiuto effettivo (a volte per esempio un bastone - o un deambulatore -, che in molti casi è un valido sostegno, si trasforma in un pericolo di caduta per pazienti che non sono in grado di gestirlo correttamente).

dott. Luciano Gallosti

Nel caso di pazienti ammalati di Parkinson l'alimentazione deve essere differente da quella del resto della famiglia? Il Parkinsoniano deve osservare regole dietetiche particolari?

Le eventuali variazioni dipendono dall'età, dai farmaci che deve assumere, dall'attività fisica che è in grado di svolgere?

Questa domanda è ricorrente negli incontri e nelle conversazioni con gli ammalati di Parkinson ed i loro care givers e merita una risposta approfondita.

Innanzitutto va distinto il concetto di alimentazione da quello di nutrizione: l'alimentazione è un processo volontario mediante il quale scegliamo i cibi che vogliamo mangiare, li prepariamo e li consumiamo. La nutrizione è il processo involontario mediante il quale il nostro organismo riceve, trasforma ed utilizza i nutrienti contenuti negli alimenti (carboidrati, proteine, vitamine e minerali). Perché la nostra nutrizione sia adeguata dobbiamo assumere una dieta equilibrata che ci fornisca la giusta quantità e qualità di alimenti necessari per conseguire e mantenere un buon stato di salute. I nutrienti sono le sostanze contenute nel cibo che permettono al nostro organismo di ottenere energia, di fornire e mantenere le strutture corporee e di costituire e rinnovare le cellule, di regolare i vari processi metabolici. I nutrienti si classificano in funzione della quantità per la quale sono necessari al nostro corpo: macronutrienti (proteine, grassi e carboidrati) e micronutrienti dei quali necessitiamo in quantità minore, ma che comunque sono essenziali al buon funzionamento del nostro organismo stesso (vitamine, minerali, aminoacidi essenziali, acidi grassi essenziali, oligo elementi).

Per ultima ma non per questo meno importante è l'acqua che costituisce il 60% del peso corporeo totale e senza la quale la vita non sarebbe possibile. Per quanto riguarda più specificatamente il malato di Parkinson si possono fornire alcune indicazioni generali, che vanno evidentemente poi adottate al singolo paziente, che può presentare insieme alla malattia di Parkinson altre condizioni patologiche concomitanti (diabete, obesità, dislipidemie).

La dieta del paziente Parkinsoniano deve risultare ricca ed equilibrata con un apporto sufficiente di macro e micro nutrienti, per le proteine è racco-

mandata una quantità di 0.8 g/kg di peso corporeo/die con l'unica raccomandazione di assumere la levo-dopa lontana dai pasti a contenuto proteico per evitare interferenze con l'assorbimento del farmaco. La levo-dopa infatti per raggiungere il cervello ed attraversare la barriera emato-encefalica necessita di trasportatori e gli stessi trasportatori vengono utilizzati dagli altri aminoacidi provenienti dalla digestione delle proteine. Per evitare il fenomeno della stipsi così frequente nei malati di Parkinson è consigliato aumentare l'apporto di fibre (verdura + frutta + acqua). E' opportuno non eccedere con l'impiego di grassi saturi utilizzando invece preferenzialmente l'olio di oliva, ricco di anti ossidanti.

Se vi è necessità di un supplemento vitaminico si deve prestare attenzione all'impiego della piridossina (vitamina B6) che, in quantità superiori a quelle della dieta normale, può interferire con l'attività della levo-dopa. Importante invece un adeguato apporto di vitamina D: studi recenti hanno infatti evidenziato che i livelli plasmatici di vitamina D sono inversamente correlati alla gravità della malattia. Concentrazioni più elevate di vitamina D possono concorrere a migliorare la depressione ed il tono dell'umore e prevenire e ritardare la comparsa dei deficit cognitivi.

L'orario dei pasti deve essere regolare, e se possibile andrebbero soddisfatte le preferenze alimentari del malato, e se si producono perdite di peso è bene consultare il medico ed un nutrizionista.

Ricordiamoci che la stessa malattia produce un aumento della domanda energetica e che le problematiche gastro intestinali (sintomi non motori del Parkinson) possono determinare una diminuzione dell'efficacia dei processi di digestione, assorbimento e metabolizzazione dei nutrienti. Nei pazienti in fase avanzata si dovranno prendere degli accorgimenti per facilitare la deglutizione e per evitare le difficoltà associate alla disfagia: preferire cibi a consistenza omogenea di addensanti e di gelatine. Evitare le bevande gasate ma bere almeno un litro e mezzo di acqua al giorno (6-8 bicchieri nel corso della giornata)

dott. Claudio Boninsegna



Vita dell'Associazione

L'esperienza del coro

L'attività musicale per le persone con Parkinson, svolta all'interno delle attività promosse dall'Associazione Parkinson, si è rivelata molto entusiasmante, sia per il fatto che si sono instaurati tra le persone rapporti di amicizia e di aiuto, sia perché dal punto di vista della salute è stata molto efficace.

Quest'anno la maestra Maria Letizia Grosselli ha condotto il gruppo con molto entusiasmo ed allegria e ha messo a disposizione le sue competenze musicali lavorando con tanta pazienza e dolcezza.

Nel mese di novembre sono stati preparati alcuni brani sul tema della Grande Guerra, che poi sono stati cantati, con il sostegno dell'Orchestra "Fuo-



ri Tempo", presso la chiesa di Martignano, nella cui Casa Parrocchiale è ospitato il coro nel corso dell'anno.

Prima di Natale il gruppo canoro si è spostato a Rovereto presso la sede dell'AIMS e si è esibito in canti natalizi intrattenendo gli ospiti della casa.

L'attività canora annuale si è conclusa presso le sede dell'Associazione. I canti, alcuni a canone, hanno rallegrato l'incontro e coinvolto direttamente il pubblico sulle note del bel canto di Verdi "Va Pensiero". In entrambe queste due ultime esperienze, il coro ha avuto l'importante sostegno musicale del pianista Michele Calzà.

Giovanna

Soggiorno marino a Pesaro

L'iniziativa di organizzare ogni anno una lunga vacanza al mare è sicuramente un bel punto fisso della nostra associazione.

Negli ultimi due anni siamo andati a Pesaro all' hotel Nautilus e ricordando quelle intense settimane al di là dei particolari concreti su hotel, spiaggia, viaggio eccetera, credo di poter condividere con gli altri partecipanti una sorta di profonda piacevolezza nell'essere stati insieme in un clima di vero relax e condivisione. Infatti proprio l'essere insieme favorisce

la reciproca conoscenza e confidenza ben al di là delle situazioni più formali nelle quali ci troviamo per incontri sul nostro "amico" Parkinson. Ognuno ha mostrato lati magari sconosciuti del proprio carattere e ci siamo rassicurati proprio nella certezza di appartene-



re a un gruppo e non essere da soli sulle onde di una malattia così varia e imprevedibile.

Ma anche sostanzialmente affrontabile. Abbiamo riso molto, giocato a vari giochi da spiaggia: la solidarietà fra noi e con i più fragili ha permesso a chiunque di godersi un soggiorno marino che ha allargato il respiro dopo un anno di vita in città.

Nel gruppo c'è posto per lo stare insieme ma anche per chi vuole autonomia e momenti di solitudine da godere in pace. Concludo dicendo che sarebbe bello

anche d'inverno trovare qualche giorno per stare insieme. Doveroso il ringraziamento a chi si è dato davvero molto da fare per organizzare il tutto!

Un abbraccio e un ricordo luminoso.

Raffaella



Calendario Attività 2016/2017

TRENTO

- GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO:** 1° e 3° **MARTEDI'** di ogni mese ore 15.30 – 17.00
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
Gli incontri saranno condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni
PRIMO INCONTRO MARTEDI' 4 OTTOBRE
- INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** 2° e 4° **MERCOLEDI'** di ogni mese ore 15.30 – 17.00
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
Gli incontri saranno condotti dal dott.Alan Masala
CON INIZIO IL 12 OTTOBRE
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA
- ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA:** il **GIOVEDI'** ore 9.30 – 10.30
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
il **GIOVEDI'** ore 11 – 12
presso il Casa Parrocchiale – Martignano di Trento
Il corso sarà condotto dall'istruttore David Nicoli
PRIMO INCONTRO GIOVEDI' 6 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 dall'istruttore Andrea D'Andretta
PRIMO INCONTRO IL 4 OTTOBRE
**IL CORSO AVRA' INIZIO SOLO RAGGIUNGENDO
N.7 PARTECIPANTI**
- CORO CANTIAMO INSIEME:** **IL 16 SETTEMBRE SI TERRA' UN INCONTRO ALLE 10.30
PRESSO LA SEDE DI VIA F. BRONZETTI, 29
CON LA SOPRANO MARIA LETIZIA GROSSELLI PER DECIDERE
SEDE/ORARIO/GIORNATA IN CUI SI SVOLGERANNO LE PROVE**
- DANZA/MOVIMENTOTERAPIA:** il 2° e 4° **MARTEDI'** e 1° e 3° **MERCOLEDI'**
dal 5 ottobre al 13 dicembre (10 incontri)
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
Gli incontri saranno condotti dalle ins.Natalina Susat e
Marina Lo Russo
PRIMO INCONTRO IL 5 OTTOBRE
OBBLIGO DI ISCRIZIONE ENTRO IL 20 SETTEMBRE
tel.0461/931943

**PRIMA DI PARTECIPARE A UNA QUALSIASI DELLE NOSTRE ATTIVITÀ E
PER QUALSIASI INFORMAZIONE È INDISPENSABILE CONTATTARE
LA SEGRETERIA 0461 931943**

ROVERETO

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° MARTEDI' di ogni mese ore 10 – 11.30**
presso la RSA Vannetti Via Fedrigotti 7 Borgo Sacco Rovereto
Gli incontri saranno condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni
PRIMO INCONTRO MARTEDI' 4 OTTOBRE

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il LUNEDI' ore 10 – 11**
*presso la Sala della RSA Vannetti Via Fedrigotti 7
Borgo Sacco Rovereto*
Il corso sarà condotto dalla prof. Lucia De Vettori
PRIMO INCONTRO LUNEDI' 3 OTTOBRE

VARONE RIVA DEL GARDA

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° MERCOLEDI' di ogni mese ore 15 – 16.30**
*presso la sala Compendio Verbiti
Via Venezia 47/E Varone di Riva d/ Garda*
Gli incontri saranno condotti dal dott. Alan Masala
PRIMO INCONTRO MERCOLEDI' 5 OTTOBRE

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **1° e 3° MARTEDI' di ogni mese ore 15.30 – 17.00**
*presso la sala Compendio Verbiti
Via Venezia 47/E Varone di Riva d/ Garda*
Gli incontri saranno condotti dal dott. Alan Masala
**PRIMO INCONTRO MARTEDI' 4 OTTOBRE
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA**

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il LUNEDI' ore 9.30 - 10.30**
*presso Compendio Verbiti
Via Venezia 47/E Varone di Riva d/ Garda*
Il corso sarà condotto da istruttore abilitato
PRIMO INCONTRO LUNEDI' 3 OTTOBRE

ATTIVITA' MOTORIA IN ACQUA: **Orario e giornata da definire**
presso una struttura in zona Arco
Il corso sarà condotto da istruttore abilitato

**PRIMA DI PARTECIPARE A UNA QUALSIASI DELLE NOSTRE ATTIVITÀ E
PER QUALSIASI INFORMAZIONE È INDISPENSABILE CONTATTARE
LA SEGRETERIA 0461 931943**

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

Brugnara Ylenia logopedista, **Tranquillini Enzo** neurologo dir.U.O. Neurologia facente funzione, **Martinelli Angela** e **Serafin Cristina** infermiere, **Malaguti Maria Chiara** neurologa, **Pellegrini Maria** neurologa, **Daves Anita** fisioterapista.

Ringraziamo l'infermiera Viola Laura, che è andata in pensione, la logopedista Zumbach Zoe, che si è trasferita, e Dainese Andrea per l'ottima collaborazione avuta. A Martinelli Angela, Serafin Cristina, Brugnara Ylenia e Daves Anita auguriamo buon lavoro.

Per coloro che avessero bisogno di regolare l'impianto di DBS (Deep Brain Stimulation ovvero stimolazione cerebrale profonda) è possibile telefonare alla segreteria del U.O. di Neurologia di Trento 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, **Giorgio Rossi** neurologo dir. U.O. Neurologia, **Carlo Berti** infermiere, **Luciano Gallosti** neurologo.

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.

PER ISCRIZIONI AL CORSO DI TANGO RIVOLGERSI A:

Cinzia Vivori

U.O. Igiene Sanità Sanità Pubblica Centro Sud ambito Vallagarina

P.zza A. Leoni 11/A, tel. 0464-403711

Mail: cinzia.vivori@apss.tn.it

Iscrizioni entro il 20/9/2016

Per iscrizioni inviare questo modulo compilato.

Cognome _____ Nome _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

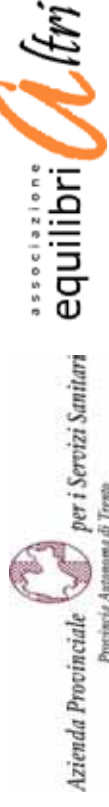
Telefono _____ Mail _____

Data _____ Firma _____

Ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" Le forniamo le seguenti indicazioni:

1. i dati da Lei forniti verranno trattati esclusivamente inviare informazioni relative al corso
2. il trattamento sarà effettuato con supporto cartaceo e/o informatico;
3. il titolare del trattamento dei dati è l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari;
4. il Responsabile del trattamento dei dati è il Direttore dell'Unità Operativa Dr. Bellotti Z.;
5. in ogni momento Lei potrà esercitare i suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art. 7 del D.Lgs n. 196/2003.

Data _____ Firma _____



RoundTable29 Rovereto

Associazione EquilibriAltri

U.O. Igiene Sanità Pubblica Centro Sud ambito Vallagarina

U.O. di Neurologia e Riabilitazione Neurologica

Ospedale "S.Maria del Carmine" di Rovereto

“TANGO E PARKINSON”



Sede del corso:

Via Trieste 44 (Piano terra) - Rovereto

Corso di tango argentino organizzato dall'Associazione EquilibriAltri in collaborazione con l'U.O. Igiene e Sanità Pubblica Centro Sud ambito Vallagarina e l'UO di Neurologia e Riabilitazione Neurologica dell'Ospedale "S. Maria del Carmine" di Rovereto.

Destinatari del corso

Persone con malattia di Parkinson.

Le proposte di lavoro sul tango sono semplici ed adattate ai bisogni di ogni persona. Non serve essere in coppia e non ci sono limiti di età. Il gruppo sarà composto anche da persone senza Parkinson per favorire la socialità. Si richiede il certificato di buona salute rilasciato dal medico curante.

In totale al massimo 20 iscritti.

Obiettivo generale del percorso

Il tango ha dei benefici dimostrati in letteratura scientifica nel ritardare e rallentare gli effetti di perdita tipici del morbo di Parkinson facendo ottenere miglioramenti nella capacità motoria, maggiore reattività ai movimenti e mantenimento dell'equilibrio. Il tango offre inoltre la possibilità di migliorare il tono dell'umore e favorisce l'instaurarsi di nuove relazioni sociali.

Obiettivi specifici

Recupero degli automatismi e del ritmo attraverso la musica, esercizi sulla postura ed equilibrio, esercizi sulla connessione e ascolto dell'altro, camminata in coppia e nella musica, brevi e semplici sequenze per un lavoro sull'attenzione e memoria.

Conduttrice del corso di tango:

Caterina Campagna danzatrice, coreografa, insegnante di Danza, Danzaterapeuta APID, DanceAbility (danza tra persone abili e diversamente abili) ballerina e insegnante di Tango Argentino.

Programma del corso (da settembre a novembre, 9 incontri di 1,30h.)

Date	Orario del corso	Attività
28/9/2016	16-17	Presentazione del corso a cura di: <ul style="list-style-type: none">• Associazione EquilibriAltri (Caterina Campagna, Patrizia Loro, Lucia De Vettori)• Azienda provinciale per i servizi sanitari
12/10/2016		
19/10/2016		
26/10/2016	16-17,30	Incontri guidati con esperto di tango argentino
02/11/2016		Caterina Campagna
09/11/2016		
16/11/2016		
23/11/2016		
30/11/2016		Simulazione di una serata di ballo Rielaborazione del percorso con Associazione EquilibriAltri e Azienda Provinciale per i servizi sanitari

L'Associazione EquilibriAltri s.d nasce a Rovereto nel 2005 allo scopo di promuovere attività rivolte a persone abili e diversamente abili attraverso tecniche di movimento e artistico-integrative. In questi anni di attività sono stati realizzati progetti in ambito scolastico, nelle cooperative sociali per il benessere della persona.

www.equilibrialttri.it

info@equilibrialttri.it

L'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento promuove ed organizza come previsto nei piani di salute nazionali e locali azioni per promuovere l'attività fisica ed il benessere in tutte le fasce della popolazione

Continua anche quest'anno lo sportello di sostegno psicologico individuale

Quest'anno attivo oltre che a Trento anche a Varone Riva del Garda

Anche quest'anno continuerà la sua attività lo sportello per il colloquio psicologico individuale, tenuto dal dottor Alan Masala, psicologo e psicoterapeuta. Lo scorso anno vi è stata una sostanziosa affluenza e sono state quasi una ventina le persone che hanno partecipato a questi incontri. Per quest'anno, vista la grande richiesta, con il mese di ottobre, l'attività verrà ripresa ed ampliata, aprendo uno spazio anche a Riva del Garda.

Perché rivolgersi ad uno psicologo per dei colloqui?

Quello che è il disagio, a seguito di una malattia che può avere ricadute fortemente invalidanti, è un fardello molto pesante da portare. Coloro che ne sono colpiti vedono ridurre le loro capacità motorie, cognitive e sociali e ciò può portare a sentimenti di inadeguatezza o depressione. Si stima che circa un 35% di persone colpite da Morbo di Parkinson abbia una depressione, seppur di entità medio - lieve (Pruneti, 2012). Altri fanno salire questa cifra al 47% (Dooneif et al., 1992). A questo va accompagnato un ritiro affettivo, apatia, abulia e anedonia. Possono anche presentarsi delle caratteristiche tipiche del bipolarismo in cui, alla depressione, si possono alternare repentini momenti di forte attività ed impegno, disorientando chi è vicino a queste persone (Pruneti 2012).

In letteratura viene inoltre riportato che il 40% di persone colpite da questa malattia soffrono di forte ansia ed attacchi di panico.

Alcuni possono anche manifestare dei sintomi psichiatrici, tra cui deliri ed allucinazioni. Può essere inoltre presente una perdita del controllo degli impulsi. Alcuni ricercatori (Poletti e Bonuccelli, 2011) ne attribuiscono le cause ai farmaci dopaminoagonisti, devono tuttavia essere ancora fatti degli studi risolutivi per capirne le vere ragioni.

Possono presentarsi inoltre dei disturbi ossessivi – compulsivi, in cui la persona malata è convinta che coloro che le stanno attorno complottino a suo danno o la tradiscano. In particolar modo ne sono colpiti un sottogruppo in fase avanzata della malattia che ha avuto un esordio clinico motorio nell'emilato

corporeo sinistro (Poletti e Bonuccelli, 2011).

Per affrontare tutti questi disagi esiste una terapia farmacologica che però si rivela insufficiente se non accompagnata da un percorso di sostegno psicologico.

Il farmaco attacca il sintomo ma non la causa!

Possono anche arrivare ad insorgere delle difficoltà cognitive, che aggravano il senso di inadeguatezza ed alimentano la depressione. I deficit che si possono presentare nella sfera cognitiva sono molto variegati e possono riguardare: la difficoltà nella risoluzione di problemi e nella formazione dei concetti, la compromissione della capacità di giudizio, il deterioramento della capacità di ragionamento

non verbale, l'alterazione di alcuni aspetti della percezione del linguaggio e la fluidità verbale, i deficit della memoria, i disturbi dell'attenzione e delle funzioni esecutive. Il parlare con qualcuno, specie se un professionista, rappresenta un esercizio fondamentale per rinforzare le capacità

residue. Alcuni credono, in maniera non completamente corretta, che la depressione e l'ansia possano essere la causa del calo delle prestazioni di natura cognitiva. In uno studio del 2008 alcuni ricercatori (Klepac, Trkulja e Relja) hanno parzialmente sfatato questo falso mito, dimostrando che ciò è vero solo in persone con una bassa scolarità (meno di 12 anni di scuola).

Uno sportello aperto solo alle persone colpite dalla Malattia di Parkinson?

E' doveroso infine sottolineare la grande sofferenza di coloro che stanno accanto alle persone che stanno affrontando un momento difficile. Stiamo parlando dei caregivers, che nella quasi totalità dei casi sono i familiari. Uno spazio di colloquio e d'ascolto è per loro fondamentale per evitare la depressione, lo stress ed infine il burnout, ovvero l'esaurimento delle proprie risorse. Un caregiver che ha esaurito la propria carica e le sue capacità di affrontare le difficoltà avrà una qualità di vita inferiore agli altri e non fornirà un servizio sufficientemente buono alla persona bisognosa.



Nuove iniziative per muoversi in compagnia, vasca e palestra nell'Alto Garda

Nel settembre 2015 la nostra associazione ha aderito ad una campagna di promozione della Salute attraverso l'attività motoria denominata Attiva la Vita insieme ad una rete di associazioni presenti e attive nella Consulta provinciale per la Salute (UISP del Trentino, Associazione Alzheimer



Trento Onlus, Associazione Parkinson Trento Onlus, Associazione Trentina Diabetici Onlus, ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici, LILT - Lega Italiana per la Lotta contro Tumori Trentino) con il supporto della Fondazione Demarchi e grazie al sostegno del Centro Servizi per il Volontariato. Questa rete ha iniziato un percorso di collaborazione per attivare una serie di interventi sul territorio rivolti a migliorare la qualità della vita delle persone e un cambiamento del loro stile di vita attraverso il movimento.

Questo è stato uno dei motivi per cui è stato possibile estendere le attività ai nostri associati dell'Alto Garda con un nuovo doppio appuntamento in acqua e in palestra, con il supporto di professionisti come i chinesiologi (laureati in scienze motorie) appositamente formati sulle tematiche di movimento e Parkinson nel percorso di Attiva la Vita. Gli studi scientifici ci elencano i numerosi effetti benefici che il movimento produce sulle persone



con Parkinson, ma l'attività motoria deve essere vissuta non solo come "terapia", ma anche come momento di gioiosa partecipazione, confronto, opportunità di informazione, condivisione, per non abbandonarsi alla malattia. Il movimento è uno degli elementi fondamentali per un corretto stile di vita nonostante le difficoltà, le giornate negative ed i pensieri come "non fa per me", "è troppo difficile", "sono troppo vecchio per...". Non è mai troppo tardi per ritagliarsi del tempo, per dedicarsi alle proprie qualità e cercare di contrastare gli effetti della malattia aggiungendo anni alla vita e vita agli anni.

L'associazione in questi mesi si è impegnata intensamente per trovare le strutture adatte e gli operatori competenti e spera quindi vivamente che queste nuove opportunità possano essere accolte dai soci con entusiasmo nell'arco di tutto l'anno, poiché graduali miglioramenti nella vita quotidiana si possono ottenere solo con costanza e applicazione.

L'associazione in questi mesi si è impegnata intensamente per trovare le strutture adatte e gli operatori competenti e spera quindi vivamente che queste nuove opportunità possano essere accolte dai soci con entusiasmo nell'arco di tutto l'anno, poiché graduali miglioramenti nella vita quotidiana si possono ottenere solo con costanza e applicazione.

*Andrea D'Andretta,
referente Stili di Vita e Salute Uisp Trentino*



Improvvisamente bloccati – freezing of gait

Nel linguaggio del medico, il problema – ben noto a molti pazienti parkinsoniani - del blocco motorio improvviso e imprevedibile si chiama “freezing of gait” (ovvero “congelamento della marcia”).

Quando compare questo fenomeno tutt’a un tratto i pazienti diventano incapaci di staccare i piedi dal pavimento e di compiere un passo. Essi sono perfettamente lucidi, ma non riescono a muovere le gambe.

Questo blocco repentino può durare solo pochi istanti oppure protrarsi anche per 30 secondi, e può verificarsi diverse volte al giorno. Più o meno a partire dal quinto anno dopo la diagnosi definitiva di Parkinson, circa la metà dei malati lamenta problemi legati al freezing. Per i pazienti, l’improvviso “congelamento della marcia” è estremamente sgradevole. Ma non solo: è anche pericoloso, poiché può provocare cadute o blocchi in situazioni problematiche, ad esempio se accade mentre si sta attraversando la strada o scendendo da un mezzo pubblico.

Il freezing insorge sovente in locali chiusi (anche in casa propria!), ad esempio quando ci si accinge ad attraversare passaggi stretti, quali corridoi o soglie di porte. In aggiunta a ciò, i blocchi motori sono correlati anche allo stress e alle situazioni di paura. Purtroppo le cause del freezing restano tuttora sconosciute e non esistono nemmeno farmaci capaci di prevenirne la comparsa. Per fortuna ci sono però strategie efficaci – chiamate “cue” – che nella maggior parte dei casi possono essere messe in atto con successo per risolvere le situazioni di freezing. Tali trucchi sono utilizzati dal paziente stesso oppure dalle persone che lo assistono (ad esempio i familiari o care givers).

Ecco alcuni esempi:

Un piede davanti

Chiedete a qualcuno di mettere il suo piede davanti al vostro e poi sollevate la vostra gamba un po’ lateralmente al di là di questo piede.

Dare un ritmo

Usate un metronomo portatile per tenere il ritmo. Se vi bloccate, potete spostare il vostro peso a destra o a sinistra a tempo, e riprendere così lo slancio per ricominciare a camminare.

Ponete degli ostacoli davanti a voi

Mettete la vostra borsa, un mazzo di chiavi (legate a uno spago) o simili per terra davanti a voi e passate oltre a questi ostacoli. Attenzione: non mollate le cinghie della borsa (rischio di cadute).

“Piccolo uomo nell’orecchio”

Portate con voi un Mp3-player con musica ritmata e ascoltate la musica. Vi aiuta a mantenere il ritmo e a superare i blocchi.

Bastone da passeggio alla rovescia

Mettete il vostro bastone da passeggio a testa in giù e guardate il manico come un ostacolo. Superatelo lateralmente (attenzione a come lo mettete, per non cadere).

Battere la coscia

“Spaventate” la vostra gamba battendo un colpo sulla coscia o sul ginocchio, e fate poi il primo passo.

Usate un bastone con la punta a laser

Accendete il bastone e salite al di là del raggio di luce che vedete a terra.

Create barriere ottiche

Se rimanete bloccati sempre nello stesso posto (ad esempio davanti a una soglia) evidenziatela con un nastro colorato e salite al di là del nastro come fosse un ostacolo.

Fonte: www.parkinson.ch



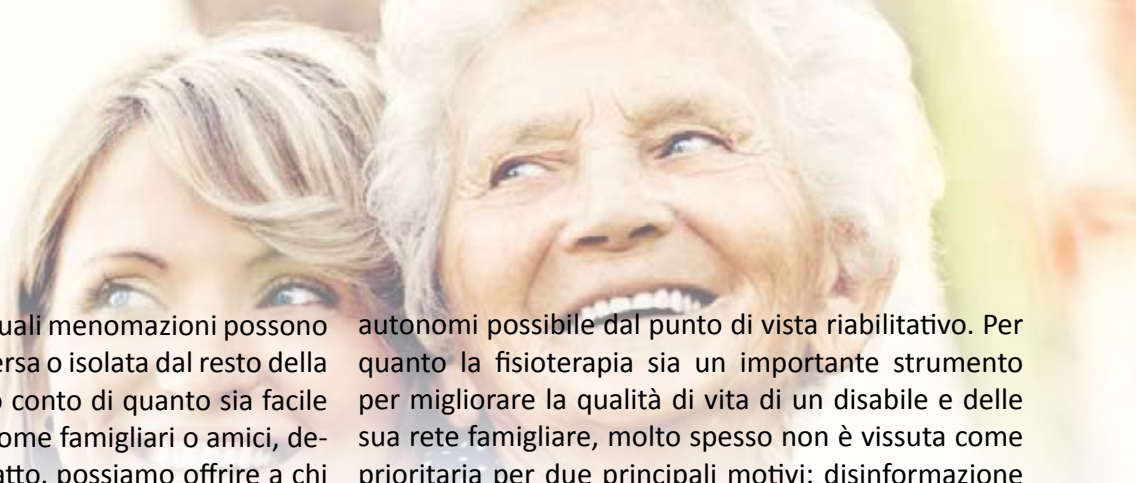
Convivere attivamente con la disabilità di un familiare

La disabilità è una condizione complessa che riguarda sia la sfera fisica che quella psicosociale. Il movimento e il contatto usati nella fisioterapia agiscono su entrambe queste sfere migliorando la qualità di vita della persona. Se queste attività sono rese quotidiane grazie al supporto delle persone che circondano il disabile, il risultato assume ancora più valore.

Il fisioterapista è una persona, prima ancora che un professionista, che dedica la sua vita alla ricerca e alla conoscenza di un'arte; non è il detentore di un sapere "per pochi". Se si potesse ridurre ai minimi termini ciò che il fisioterapista fa, si potrebbero usare due parole: contatto e movimento. In realtà la fisioterapia nella sua evoluzione professionale è arrivata a fare molto di più, ma la stessa etimologia della parola – dal greco *physio* natura e *therapia* = cura – ci riporta a qualcosa di naturale, cioè proprio della natura dell'essere umano. Per questo motivo ogni essere umano possiede le abilità per esercitare piccole "azioni fisioterapiche" quotidianamente, senza il bisogno di una laurea e queste piccole azioni possono avere degli effetti stupefacenti sulla propria salute e su quella dei propri cari.

Quando il fisioterapista entra in contatto con un suo paziente, molto spesso scatta qualcosa di "magico" per cui la persona libera delle emozioni e dice cose che tiene dentro da molto tempo. Questo succede perché quando una persona ci dà il permesso di toccarla ci sta concedendo di entrare in un'area molto intima di sé e nell'intimità di questo incontro si concede di essere più rilassata e aperta ad esprimere il proprio vissuto. Il neonato appena venuto al mondo e ancora in lacrime viene messo tra le braccia della madre e crea subito un'associazione tra il contatto e la sicurezza, per questo, anche da adulti, quando veniamo accarezzati o abbracciati, ci può capitare di essere pervasi da una sensazione di benessere. Il contatto, infatti, se segue determinati canoni, quali la delicatezza e il rispetto, può essere terapeutico, provocando delle risposte fisiologiche importanti come la vasodilatazione (con conseguente riscaldamento dell'area interessata), l'abbassamento della pressione sanguigna, la produzione di endorfine (i neurotrasmettitori del benessere prodotti naturalmente dal nostro corpo), la stimolazione dei recettori cutanei, etc. Tutto questo può avvenire anche con un semplice massaggio ai piedi. Il movimento è un altro strumento molto utilizzato nella fisioterapia, ed è una concezione sempre più condivisa nello scenario medico che il moto sia fondamentale per la salute. Sempre più spesso, parlando di

interventi chirurgici, l'equipe sanitaria predilige i piani terapeutici che prevedono il minor tempo di immobilità. Gli antichi medici cinesi raffiguravano il mondo fuori e dentro l'uomo attraverso il ciclo dei cinque movimenti, che rappresenta proprio il concetto che in natura niente è fermo e tutto ciò che è naturalmente immobile si ammala e muore. Questo è espresso molto bene dalla sindrome ipocinetica (o sindrome da allettamento): una condizione in cui a causa di prolungata immobilità diversi apparati del nostro corpo tendono a presentare problemi ingravescenti che vanno dall'ambito fisico a quelli psicologico e cognitivo. Il movimento è, inoltre, associato all'autonomia; basti banalmente pensare che nella nostra società uno dei fattori che vengono considerati rilevanti per definire una persona autonoma è se questa ha o meno la patente, cioè se si può "muovere liberamente". Preservare la capacità di muoversi diventa fondamentale anche per l'immagine che la persona ha di sé, perché ciò che facciamo muovendoci è una grossa componente dell'espressione di noi stessi. Il movimento, al giorno d'oggi, è vissuto come una forma di prevenzione attorno a cui si è creato un enorme "movimento" (concedeteci il gioco di parole) culturale, ma anche una forma di cura che, ad esempio, il fisioterapista utilizza nelle mobilizzazioni o negli esercizi terapeutici. Questo perché, come il contatto, anche il movimento, se fatto in modo adeguato, ha un'importante serie di benefici, tra cui: migliorare il tono muscolare, irrobustire le ossa, lubrificare le articolazioni, migliorare la respirazione e la circolazione, etc. Alla luce di quanto detto ci pare interessante vedere che effetti hanno questi strumenti quando vengono utilizzati nella disabilità. In realtà anche una persona che si sloga una caviglia, seppur temporaneamente, può presentare una disabilità, ma quello che ci preme presentare in questo articolo è l'importanza che alcune piccole e quotidiane "azioni fisioterapiche" possono avere nei confronti di chi si trova con un'autonomia compromessa o con una sensazione di emarginazione (reale o percepita) nei confronti della società. Per fare un esempio di quanto il contatto o la sua assenza possano alimentare o demolire il senso di accoglienza basti pensare che nel sistema sociale induista le persone che vivono ai margini della società sono chiamate "intoccabili". Se uno di questi entra in contatto con un membro delle caste più alte, quest'ultimo deve compiere dei rituali di purificazione per rimediare a quello che viene considerato come un contagio di impurità. Se proviamo



per un attimo a pensare a quali menomazioni possono far sentire una persona diversa o isolata dal resto della società, ci rendiamo presto conto di quanto sia facile provare certe sensazioni. Come famigliari o amici, dedicando del tempo al contatto, possiamo offrire a chi ci sta accanto la possibilità di sentirsi maggiormente accettati; questo diventa estremamente funzionale nei confronti delle persone con disabilità che spesso si confrontano quotidianamente con il tema dell'accettazione. Il tocco può diventare in primis un modo per accettare sé stessi, prima ancora che sentirsi accettati dagli altri. Mahatma Gandhi, che si battè pacificamente per i diritti degli intoccabili, disse: "Attraverso le nostre mani entriamo in contatto con l'universo e con il corpo collettivo è un mondo infinito da esplorare e verso cui aprirci. Abbiamo la nostra residenza nel corpo...Conosco poco il valore della mia identità corporea finchè non vengo toccato. Sono poco cosciente del mio corpo finchè una mano non mi richiama al mio sé, al luogo della mia esistenza, quando mi tocchi entri nella mia vita, nel mio essere: non importa dove tocchi, il tuo contatto è sempre attraverso il corpo. Il contatto crea presenza, sono mosso da ciò." Per quanto riguarda il movimento oltre alla sua forza preventiva e curativa, riteniamo utile sottolineare che esso è associato al fare e che molti disabili vivono la loro condizione in termini di "cosa non riesco più a fare"; diventa quindi fondamentale cercare di recuperare quel "saper fare" o evitare/ritardare il dover rinunciare ad altre attività. Sono stati riportati per lo più i significati profondi di queste "azioni fisioterapiche" all'interno dell'ambiente familiare perché la disabilità è un ambito molto vario, ognuno di noi è diverso indipendentemente dalla disabilità con cui veniamo "etichettati", e quindi risulta impegnativo definire nello specifico che risultati fisici si possono avere. Da un punto di vista umano questa relazione riabilitativa familiare acquisisce dei valori enormi ed è un'opportunità sia per la persona che per chi si avvicina a lei con voglia di convivere attivamente con la disabilità. Ogni azione fisioterapica svolta da un familiare dovrebbe essere prima condivisa con un fisioterapista o un medico perché anche il contatto e il movimento in alcune situazioni possono presentare delle controindicazioni.

Uno degli scopi del fisioterapista è quello di insegnare ai suoi pazienti e relative famiglie come prendersi maggiormente cura della loro salute e renderli più

autonomi possibile dal punto di vista riabilitativo. Per quanto la fisioterapia sia un importante strumento per migliorare la qualità di vita di un disabile e delle sue reti familiari, molto spesso non è vissuta come prioritaria per due principali motivi: disinformazione e mancanza di risorse. La fisioterapia è generalmente associata a problematiche motorie muscolari o ossee oppure alla riabilitazione, quindi difficilmente viene percepita come utile in forme di disabilità che non si presentino ad esempio con un mal di schiena. Come abbiamo visto, movimento e contatto sono due strumenti di cui ognuno di noi ha bisogno e ancora di più un disabile, di qualsiasi natura sia la sua menomazione. Il periodo storico e le risorse economiche della sanità pubblica fanno sì che la fisioterapia, soprattutto nella sua forma domiciliare, non possa essere considerata una priorità creando in questo modo due condizioni: l'assenza del servizio o la presenza di un servizio limitato nel tempo. La soluzione a questo è la creazione di "un'equipe allargata", dove alle varie figure sanitarie che gravitano intorno al disabile si inserisca anche quest'ultimo (ovvero la persona stessa, che dovrebbe essere "di diritto" protagonista del proprio percorso) con tutto il suo contesto familiare. Dalla parte del fisioterapista questo significa valutare adeguatamente la condizione funzionale del paziente, condividere con lui e con la famiglia il programma riabilitativo e gli obiettivi e, successivamente, istruire la famiglia nella pratica, in relazione alle risorse di tempo ed energia a disposizione. Questo permette di trasformare un'attività occasionale in un'attività quotidiana, di lavorare sui legami familiari, di ridurre i costi per la persona e per la sanità, di creare cultura, di lavorare su più livelli, di rendere l'approccio meno medicalizzato. Ovviamente questa non è una scelta proponibile in tutte le situazioni, ma è pur sempre un'opzione che si può prendere in considerazione e che può dare grandi risultati. Il poeta francese Paul Claudel scrisse: "La chiave di un uomo si trova negli altri: è il contatto con il prossimo quello che ci illumina su noi stessi". Quando ci facciamo toccare da una persona anche noi la stiamo toccando, quando ci facciamo muovere da una persona lei si muove con noi. E' importante abbattere le barriere dell'attivo e del passivo per spostarsi su un paradigma di vivere e fare insieme. Questa è l'essenza stessa del convivere.

Fonte: Astridnews

Consigli di lettura

Guarigione, un disabile in codice rosso

di *Piergiorgio Cattani*,
casa editrice "Il margine", collana "Orizzonti"
di Carlo N.

Piergiorgio Cattani racconta in questo libro alcune personali avventure, o meglio disavventure, avvenute durante un paio di ricoveri all'Ospedale.

Nel suo racconto Piergiorgio vuole affrontare il problema dell'omologazione all'interno delle strutture ospedaliere.



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

Quota associativa 2016

30,00 euro socio ordinario

10,00 euro quota familiari

- Può essere pagata **presso la segreteria** dell'Associazione in Via F. Bronzetti 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**

Prossimi Appuntamenti

16 settembre 2016

**INCONTRO CON LA SOPRANO MARIA LETIZIA GROSSELLI
ALLE ORE 10.30 PRESSO LA SEDE DI VIA F. BRONZETTI, 29
PER DECIDERE SEDE/ORARIO/GIORNATA IN CUI SI TERRANNO LE PROVE**

20 settembre 2016

**TERMINE ULTIMO PER LE ISCRIZIONI AL LABORATORIO
DI "DANZA MOVIMENTO/TERAPIA" CHE SI TERRA' A TRENTO**

20 settembre 2016

**TERMINE ULTIMO PER LE ISCRIZIONI AL CORSO DI "TANGO E PARKINSON"
CHE SI TERRÀ A ROVERETO**