



L'Estate è simbolo di leggerezza, ma anche di immobilità, quando l'afa opprime. Liberi invece si muove, sospinto da....

Venti di cambiamento

Un numero foriero di novità

La Redazione

Questo nuovo numero del nostro giornalino, esce nel pieno di una Estate che sa di Gattopardo, perché tutti dicono che "niente sarà come prima" e invece tutto va come sempre. L'unica rivoluzione vera, di cui sempre più spesso si sente parlare, è la rivolta del Pianeta contro l'Uomo.

Gli ultimi avvenimenti catastrofici ne sono una prova inconfutabile. Sembra quasi che per la Terra, il genere umano per colpa delle sue follie ambientali, sia diventato un virus letale. E come ogni organismo vivente attaccato da una minaccia patologica alza le sue autodifese, così anche la Natura cerca di combatterci. Stiamo diventando a nostra volta il Mister Parkinson del nostro habitat. Ma lasciamo da parte queste riflessioni di una notte insonne di mezza estate, per parlare invece del nostro sforzo per immettere qualche novità in Liberi! L'articolo di spalla a questo, spiega perché e come dovrebbe cambiare, già in questo numero troverete piccole variazioni. Niente di preoccupante e nulla a che vedere con Madre Natura, ma neanche con il Gattopardo.

Ecco come cambia Liberi!

Lettera aperta ai Dirigenti di As.P.I.

Se non erro, nel corso della sua storia più che decennale, il nostro giornalino è stato cambiato soltanto una volta. Peraltro, fu come un cambio d'abito, quando cioè dismise il suo tait fumo di Londra (di alta classe.ma un po' triste), per indossare un informale patinato dai colori vivaci (più a passo coi tempi).

Stavolta, invece, vi proponiamo una piccola ma vera rivoluzione che riguarda sia la grafica e la composizione del giornale (che col tempo tenderà ad assumere le sembianze di un *magazine*), sia i contenuti.

La pubblicazione, a partire dal prossimo numero sarà *bimestrale*, anziché *quadrimestrale*, e ogni numero sarà intervallato da un supplemento, anch'esso rinnovato e ampliato.

Ci impegniamo sin d'ora, a mantenere la **puntualità** della pubblicazione.

Gli obiettivi che ci proponiamo di raggiungere sono questi:

- il giornale diventa un'agorà, dove tutti gli attori (nel senso delle figure che agiscono, come i pazienti, i caregiver, i medici e altri specialisti ...), coinvolti nel processo di gestione della malattia, potranno dialogare, confrontarsi, esprimere il proprio pensiero, anche critico (se costruttivo...)

- maggiore spazio alla realtà del Terzo Settore e ai diritti/doveri della disabilità;

- contribuire all'integrazione delle Sezioni della nostra dell'Associazione, presentando le iniziative e gli eventi per la formazione di una vera comunità:

Noi ce la metteremo tutta, ora sta a Voi!

Antonio Ranfagni

La malattia: un pretesto per Amare

Monica Antonioli insegna Biodanza e Bioetica presso la nostra sezione di Varese e tra i suoi numerosi attestati di studio e specializzazione figura quello di "formatore umano". Una figura di grande rilievo in quanto il suo compito è quello di orientare e guidare le persone nel loro sviluppo esistenziale. Monica è anche fondatrice e presidente dell'Associazione "La Via di Casa", il cui scopo è far ritrovare a chi lo avesse perduto, il sentiero, il percorso virtuoso per ritornare a Casa, dove ognuno può vivere serenamente il proprio benessere.



Per darvi un'idea di quanto utile possa essere questo modo di vedere l'esistenza umana per chi è colpito da malattie come il Parkinson, abbiamo voluto riportare alcune frasi prese dal sito internet www.laviadicasa.org, su cui riflettere. "... tutti noi crediamo che la **più grande guida della nostra esistenza e della nostra crescita come essere Umani consapevoli, sia la Vita in sé, ...**", "... le guide sono gli amici, il figli genitori, i compagni, i nostri nemici, i successi e i cosiddetti errori. I libri, l'arte, i viaggi, i desideri, le lacrime, la gioia e

la bellezza. E poi guide sono gli insegnanti, i maestri viventi e non viventi, i saggi di ogni tempo e paese. **Guida è la Fede, la Speranza, la Gratitudine e quel sentimento che tutto pervade chiamato Amore.** Occorre che ognuno "faccia del proprio meglio per ricercare tutto questo in sé e per applicare ciò che impara alla propria quotidianità e nel rapporto con gli altri, "... rafforzando la consapevolezza del proprio valore, della bellezza e dell'amore che ci circonda."

*La nostra Associazione, lo scorso dicembre, ha patrocinato il primo Convegno-testimonianza organizzato dalla "Via di Casa", con l'intento di mettere in risalto non tanto la cura medica e l'assunzione di farmaci, quanto **l'atto di curare che diventa prendersi Cura: la medicina più potente diventa l'Amore.***

La scoperta della malattia è un trauma che può destabilizzare non solo chi ne viene colpito, ma anche la sua famiglia, il suo ambito lavorativo e d'amicizia, sgretolando in un istante certezze, consuetudini, progetti.

Perché a me? Perché a noi? Perché proprio a lei, a lui? Quante volte, al cospetto della malattia, abbiamo sentito risuonare in noi o intorno a noi questa domanda. Quante volte abbiamo visto negli occhi delle persone l'ombra della rinuncia, della perdita del senso dell'esistenza, e della disperazione.

*Eppure ci sono uomini e donne che, spinti dal desiderio di guarigione, hanno intrapreso un percorso esistenziale di tale importanza evolutiva, da portarli a definire quell'evento drammatico e doloroso, come la **grande opportunità della propria vita.** In realtà essi hanno capito che per curare veramente la malattia non basta assumere farmaci o sottoporsi a un'operazione. L'atto di curarsi deve diventare un rivoluzionario, profondo **prendesi cura con amore di se stessi.***

*Nell'ambito dell'evento abbiamo ascoltato la voce a uomini e donne che hanno vissuto e vivono la malattia, sia cronico/degenerativa - come ad esempio la malattia di Parkinson -, sia acuta - come ad esempio il cancro -, traendo da essa insegnamento, saggezza, entusiasmo, forza e amore per la vita. Nella testimonianza viva di queste persone e di chi si prende cura di loro, è stato messa in risalto la maggiore efficacia **dell'amore e delle relazioni, rispetto alla cura.***

*Il principio attivo dell'Amore agisce sotto molteplici aspetti: come **amore per se stessi** che permette, tra le tante cose, di superare il senso d'impotenza e di colpa, rafforzare la volontà ma anche accettare la propria momentanea o cronica inabilità; come **amore per chi ci accudisce** che permette di instaurare una relazione speciale con il nostro caregiver, superando disagio e vergogna; come **amore per i "compagni di viaggio"** con i quali, molti, intraprendono percorsi riabilitativi di sostegno alla terapia convenzionale; come **amore verso medici, terapeuti, religiosi, volontari** con i quali s'instaurano relazioni di profonda e reciproca gratitudine; come **amore e dedizione tra coniugi**, che, oltre ad affrontare insieme una grande sfida, spesso scoprono un livello d'intimità e di tenerezza ancora sconosciute; come **amore per la Vita nella sua totalità e come possibilità di sentirsi amati e protetti da Dio**, riscoprendo il senso della **fede** e la deflagrante forza vitale propria della **speranza.***

ABBATTERE L'ISOLAMENTO E LA DEMOTIVAZIONE

Tra le iniziative promosse dalla nostra Associazione che coadiuvano le cure mediche, offrendo un supporto psicologico e sociale ai nostri pazienti e alle loro famiglie, figura anche l'Arte-terapia.

Circa un anno fa, confrontandoci con i neurologi del Centro Parkinson di Varese, comprendemmo l'importanza e l'alto valore terapeutico delle attività e delle esperienze artistiche per i parkinsoniani, con lo scopo di potenziarne l'espressività e la creatività con apprezzabili miglioramenti del benessere psico-fisico.



Queste considerazioni ci indussero ad avviare un esperimento di Arteterapia coordinato dalla nostra Sezione di Cassano Magnago, culminato nel progetto **"Curati ad arte quando l'arte accompagna la cura"** presentato alla Fondazione Comunitaria del Varesotto ONLUS e in seguito dalla stessa finanziato. Il progetto prevedeva la realizzazione di Atelier di Museoterapia e Arteterapia.

Il linguaggio artistico, utilizzato come strumento attivo di formazione ha lo scopo di favorire un processo di scoperta e crescita creativa. I pazienti, attraverso queste specifiche attività artistiche, affinano la manipolazione, potenziano l'espressione non verbale, esternando il proprio mondo interiore e comunicando le proprie esperienze e vissuti, al fine di rafforzare la coscienza di sé e migliorare il processo di socializzazione.

Tutto questo permette un costante percorso terapeutico di sostegno, supporto e rinforzo psicologico che contribuisce ad armonizzare la qualità della propria esistenza, allontanando problemi di isolamento e demotivazione indotti dai disagi che la malattia presenta.

Nello specifico, il laboratorio di arteterapia permette un'esperienza creativa attraverso l'uso del colore al fine di realizzare immagini, simboli, forme, in maniera originale. L'uso creativo del colore mette in contatto la persona con gli aspetti del mondo reale, con le rappresentazioni della propria memoria, con i sentimenti e la dimensione dello spirito. Attraverso gli stimoli offerti dall'artista-conduttore del laboratorio, il paziente può riconoscere ed esprimere i propri stati d'animo, apportare una migliore conoscenza di sé, ed accrescere fiducia ed autostima. E' una vera e propria esperienza di ricerca individuale e di condivisione

Sono attualmente operanti tre Atelier di Arteterapia: presso la Clinica "Le Terrazze" di Cunardo, a Tradate e a Cassano Magnago che vedono impegnati gruppi di 10 persone per sede.

L'intento della nostra Associazione è quello di incrementare e potenziare queste attività, inserendo nuove proposte .

Ad esempio, sarebbe interessante proporre per il prossimo futuro, un'esperienza di teatralità educativa da offrire ai nostri malati. Il teatro racchiude in sé numerose forme espressive ed è un veicolo interessante per potenziare tutti gli aspetti della personalità e diventare uno strumento ad alto valore terapeutico di sostegno alle loro esigenze .

Casa più sicura, maggiore autonomia

Occorre essere coscienti che la Malattia di Parkinson non è un raffreddore, ma bensì un disturbo cronico e progressivo che per anni, può sconvolgere lo stile di vita sia di chi ne è colpito, sia dei famigliari che ne condividono l'esperienza.

La gestione ottimale della terapia implica non solo un intervento farmacologico e riabilitativo "cucito" sul paziente, ma anche un supporto informativo e sociale completo. L'intervento "terapeutico" sulla casa dei pazienti, in quest'ottica, è finalizzato a promuovere il benessere del malato e dei caregiver, raggiungendo la massima sicurezza e funzionalità dell'ambiente .



Il bagno è uno degli ambienti maggiormente a rischio, che pertanto è da sistemare in relazione al progredire della malattia

L'abitazione è infatti il luogo dove trascorriamo gran parte del nostro tempo libero cercandovi tranquillità e "relax". Nella Malattia di Parkinson la percentuale del giorno trascorsa nella propria abitazione tende ad aumentare con il progredire della disabilità.

Le crescenti difficoltà motorie rappresentano la prima motivazione alla base dei cambiamenti talvolta radicali che devono essere apportati all'ambiente abitativo per adattarlo alle mutate esigenze di chi vi abita.

L'impatto che ne deriva è di non trascurabile entità anche per i conviventi del malato che devono essere adeguatamente formati, convinti e supportati.

L'intera abitazione deve essere modificata (anche in rapporto alle caratteristiche di partenza), ma gli ambienti più rischiosi e quindi meritevoli di attenzione sono il bagno e la camera da letto.

Negli stadi iniziali di malattia è buona norma apportare solo piccole modifiche alla casa anche per minimizzare l'immagine "ospedale" che potrebbe assumere.

D'altronde, in questo stadio, anche i problemi motori sono minimi e l'instabilità posturale pressoché assente. Gli interventi possono limitarsi alla eliminazione dei tappeti tra

la camera da letto ed il bagno ed assicurarsi che

quelli lasciati siano ben fissati utilizzando tessuti antiscivolo appositi (reti in materiale gommoso).

Con il progredire della malattia si rendono evidenti fenomeni tipo freezing e festinazione, marcia a piccoli passi ed instabilità posturale che rendono il paziente soggetto al rischio di caduta a terra. Se si tiene conto che proprio i traumi da caduta e le possibili conseguenti fratture sono tra i principali motivi di accesso al DEA dei parkinsoniani e che le cadute sono la prima causa di morte in questi malati si può ben

comprendere come gli interventi volti a abbattere le barriere architettoniche all'interno ed all'esterno dell'abitazione siano un fattore determinante in ogni stadio della Malattia di Parkinson.

Il parkinsoniano che presenta una modesta instabilità posturale, si preoccuperà immediatamente se sarà ancora capace di accudire autonomamente alla propria igiene personale.

In caso affermativo, un primo intervento da eseguire è comunque di eliminare la chiave dalla porta del bagno. Se il paziente si chiude all'interno, in caso di incidente o blocco motorio, si corrono grossi rischi non potendo aprire subito. Con la conseguenza di mettere il parkinsoniano in una condizione di intensa agitazione. O panico.

La paura di cadere durante le operazioni di igiene personale può essere mitigata posizionando un tappetino antiscivolo sul fondo della vasca da bagno. La doccia rappresenta una buona alternativa. E' utile fissare alcune maniglie in vari punti del bagno, in modo da potersi sorreggere o spostarsi o per entrare e uscire dalla vasca facilmente.

Oltre al problema del bagno occorre in generale che il paziente si senta a casa propria in un ambiente protetto che gli dia un senso di sicurezza.

Si dovrebbe evitare di creare spazi troppo angusti con

mobili che rendano difficoltosi gli spostamenti, evitando però di spogliare l'abitazione a tal punto da farla apparire un ambiente da esperimento scientifico.

Maniglie e corrimano possono aiutare il malato a spostarsi in casa, riducendo il rischio di cadute. I fili degli apparecchi elettrici vanno disposti in modo da non inciamparvi.

Occorre assicurarsi che i mobili e gli accessori siano stabili e privi di spigoli pericolosi ed evitare di dare la cera ai pavimenti. Durante la notte è buona norma comunque lasciare una luce accesa nel passaggio tra la camera ed il bagno.

Un altro problema è rappresentato dal fatto che i parkinsoniani sono molto sensibili alle basse temperature a causa del peggioramento della rigidità e del tremore indotto dal freddo. Una casa senza "spifferi", dotata di un buon isolamento termico è di notevole aiuto.

E' utile, per la notte, sistemare il letto contro una parete interna, mettere imbottiture contro le porte per evitare infiltrazioni d'aria ed eventualmente pre-riscaldare il letto.

Nel paziente con malattia più avanzata, il controllo posturale ed i deficit di mobilità possono interferire sulle attività quotidiane del paziente, tanto da necessitare una sedia a rotelle. Occorre, in questo

caso, adeguare gli spazi dell'abitazione al passaggio dell'ausilio ad esempio evitando di posizionare mobili in prossimità degli accessi ai locali o nei corridoi.

E' questo il momento in cui spesso si rende necessario un letto snodato di tipo ospedaliero ed una poltrona elettrica che facilitino il riposo notturno ed i passaggi posturali del paziente.

Il problema dell'igiene personale può essere affrontato agevolmente posizionando uno sgabello in materiale plastico antiscivolo all'interno della doccia; la vasca da bagno difficilmente potrà essere utile a meno di sostituirla con un modello apposito per anziani e persone con disabilità motorie, dotato di seduta e sportello per l'ingresso e l'uscita senza dover alzare le gambe.

La modifica della casa nella Malattia di Parkinson non rappresenta solo una facilitazione per il paziente e i familiari ma è anche considerato un intervento fondamentale di terapisti occupazionali.

Un'attenta valutazione dell'abitazione infatti permetterà al terapeuta di scegliere, ad esempio, l'arredamento più idoneo per massimizzare la indipendenza del malato indicando le aree

potenziali di caduta, come i tappetini scivolosi. Spesso però non basta adattare l'interno della casa ma occorre intervenire anche sull'ambiente esterno.

La mancanza di un ascensore o di corrimano, lungo le rampe di scale, rappresentano fattori di rischio di caduta per i parkinsoniani e ostacoli al libero movimento.

Allo scopo di regolamentare e facilitare il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche, il legislatore ha prescritto idonee norme tecniche (cfr. D.M. 14 giugno 1989, n°236 Suppl. ordinario alla Gazz. Uff. n°145, del 23 giugno s.a.), per garantire l'accessibilità agli edifici privati e residenziale pubblica, costruiti dopo la data di entrata in vigore del decreto ed applicabili anche alle ristrutturazioni di edifici antecedenti.

Le norme contenute nel D.M. regolamentano gli interventi possibili con precise indicazioni tecniche. Le spese per alcuni interventi possono essere parzialmente

o interamente a carico di istituzioni pubbliche secondo le specifiche legislature nazionali e regionali ed a seconda dei singoli casi specifici.

La modifica della casa rappresenta dunque un intervento terapeutico complementare nella gestione del parkinsoniano e deve modularsi attentamente sulle caratteristiche individuali e sulla progressiva perdita di abilità motoria del paziente sia in condizioni di buon compenso farmacologico che di blocco motorio al fine di evitare inutili rischi.

In questo senso l'intervento domestico si inserisce in un più ampio progetto riabilitativo capace di garantire in ogni stadio di malattia, a prescindere da altri fattori, il massimo grado di qualità di vita ed in ultima analisi di benessere sia del paziente che dei caregiver.

Giulio Riboldazzi
*Neurologo Direttore del
Centro Parkinson di Varese*

Bibliografia

1. Melnick ME 1990. Basal Ganglia Disorders: Metabolic, Hereditary, and Genetic Disorders in Adults. In DA Umphred, ed. Neurological Rehabilitation. St Louis: C.V. Mosby Co. pp.559-568.
2. Pedretti LW 1990. Occupational Therapy: Practice Skills for Physical Dysfunction. St. Louis: C.V. Mosby Co.
3. Mariotti P, Masaraki G, Rizzi R 1993. I diritti del malato. Milano: Giuffrè
4. Martignoni E, Godi L, Citterio A, Zangaglia R, Riboldazzi G, Calandrella D, Pacchetti C, Nappi G; Parkinson's Disease Comorbidity Study Group. Comorbid disorders and hospitalisation in Parkinson's disease: a prospective study. *NeuroSci.* 2004 Jun;25(2):66-71.

EMERGENZA CALDO: COME DEBELLARLA?

I SOLITI, PREZIOSI CONSIGLI PER UNA ESTATE IN SALUTE

Come ogni anno, tra luglio e agosto si presenta il periodo più caldo, caratterizzato nelle nostre località dell'Insubria, da un'afa soffocante che non invoglia a scostarsi dal proprio tran-tran. E come ogni anno, ci corre l'obbligo di rinnovare i consigli per superare indenni questo periodo.

Questi consigli, validi per tutti, sono rivolti in particolare **agli anziani e ai disabili che, per la loro condizione fisica, sono più esposti ai disturbi provocati dalle temperature elevate.**

IL CALDO PUÒ RAPPRESENTARE UN PERICOLO SE:

- la temperatura esterna supera i 32-35 gradi (a questo riguardo, prestare attenzione ai bollettini diramati dalla Protezione Civile, tramite i giornali ed i notiziari radio-televisivi, per l'emergenza caldo nella propria zona)
- l'alta umidità impedisce la regolare sudorazione
- la temperatura in casa è superiore a quella esterna

COSA OCCORRE FARE ALLORA?

1) Bere di più



In particolare acqua, senza aspettare di avere sete. Ricordiamo che le persone anziane perdono i meccanismi di adattamento al caldo, non hanno più la capacità di sudare, né lo stimolo della sete e pertanto è necessario

che chi si prende cura di loro li "inciti" a bere, anche quando non ne hanno voglia, in quanto il meccanismo della **disidratazione** si attiva silenziosamente ed ha come unico avviso la **graduale diminuzione della diuresi**. Se il medico, in presenza di particolari patologie, ha consigliato di limitare la quantità di liquidi da bere, chiedere indicazioni su quanto si può bere e sui sali minerali da assumere o meno (come quelli contenuti nelle bevande per lo sport). Non bere liquidi che contengano alcool, caffeina, né grandi quantità di bevande zuccherate che causano la perdita di più fluidi corporei. Non bere liquidi troppo freddi.

2) Stare in casa o in zone ombreggiate e fresche



Se possibile, soggiornare in ambienti condizionati nelle ore di maggiore insolazione (tra le 11,00 e le 18,00).

3) Ventilare l'abitazione



Fatta salva la sicurezza da eventuali visite sgradite e pericolose, rinfrescare l'ambiente aprendo di notte le finestre. I ventilatori possono fornire refrigerio, ma è opportuno evitarne un uso

eccessivo perché, aumentando la disidratazione e il bisogno di acqua, possono risultare pericolosi in soggetti come gli anziani che non hanno la percezione della sete.

4) Fare docce e bagni extra



Nelle ore più calde, se non si ha un condizionatore in casa, o recarsi in luoghi vicini in cui vi sia l'aria condizionata (come centri commerciali..). Anche poche ore trascorse in

un ambiente condizionato possono aiutare l'organismo a sopportare meglio il caldo quando si torna a esserne esposti.

5) **Indossare abiti leggeri** di colore chiaro, di fibre naturali, non aderenti per permettere la circolazione dell'aria sul corpo.



6) **Evitare esercizi fisici non necessari**, all'aperto o in luoghi non condizionati ed evitare l'esposizione inutile al sole diretto.



7) **Se esposti a sole** diretto, mitigarne l'effetto con cappelli leggeri a tesa larga o parasole, occhiali da sole e usando sulla pelle filtri solari con protezioni ad ampio spettro.



8) **Preferire pasti leggeri** e fare attenzione all'opportuna conservazione dei cibi. Consumare frutta e verdura in abbondanza perché apportano acqua, vitamine e sali minerali;

uno **spuntino pomeridiano a base di frutta** fornisce un ottimo aiuto all'organismo anche per l'alto contenuto di potassio. E' opportuno **limitare al massimo gli insaccati, i cibi molto grassi, i fritti e gli alimenti molto salati o zuccherati** che possono dare origine a squilibrio idrosalino. **Moderare anche l'apporto di birra e alcolici** poiché aumentano la sudorazione e la sensazione di calore, contribuendo alla disidratazione. Il consumo di pesce è sempre auspicabile. Pasta e riso, che saziano senza appesantire, vanno consumati regolarmente.



9) **Non sostare in automobili ferme al sole**, né lasciare mai persone, specialmente bambini o anziani, in auto o altri veicoli chiusi.

Ricordare che l'invecchiamento compromette il controllo termico mediato dal sistema nervoso simpatico cutaneo (vasodilatazione) e quindi il trasferimento del calore dall'interno alla superficie corporea.

I sintomi principali del deficit della termoregolazione sono:

- rash cutaneo,
- crampi agli arti e addominali,
- astenia da calore,
- colpo di calore fino alla perdita di coscienza, vera emergenza medica.

I sintomi del colpo di calore sono:

- affaticamento e crampi muscolari,
- senso di mancamento,
- cefalea, vertigini, convulsioni, disorientamento, agitazione e confusione mentale,
- tachicardia, cute secca non sudata con alta temperatura corporea.

Rivolgersi al proprio Medico di Base per consigli individualizzati o problemi in base alla propria patologia (soprattutto patologie croniche: scompenso cardiaco, insufficienza respiratoria cronica, diabete mellito, obesità) e ai farmaci assunti, evitando di interrompere o sostituire farmaci, ad esempio antipertensivi, di propria iniziativa.

ATTENZIONE completare con riquadro dei dati di tutte le sezioni come già fatto nel nr 42 !!!!

