



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE  
I.R.C.C.S.



ISTITUTO SCIENTIFICO di VERUNO  
Via per Revislate, 13 - 28010 Veruno (No)

DIVISIONE DI NEUROLOGIA RIABILITATIVA  
Primario Dott. F. Pisano

# MANUALE DI AUTORIABILITAZIONE A DOMICILIO DEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA DI PARKINSON

*Miriam Burattin*<sup>1</sup>  
*Marco Caligari*<sup>1</sup>  
*Renzo Deambrogio*<sup>1</sup>  
*Elena Pastore*<sup>1</sup>  
*Mario Tinivella*<sup>1</sup>  
*Nadia Allamano*<sup>2</sup>  
*Lorena Lorenzi*<sup>2</sup>  
*Dott. Giorgio Ferriero*<sup>3</sup>

<sup>1</sup> *Fisioterapisti, Palestra Neuromotoria*

<sup>2</sup> *Logopediste, Servizio di Neuropsicologia*

<sup>3</sup> *Fisiatra, Servizio di Fisiatria Occupazionale ed Ergonomia*

*Fotografia e grafica: Marco Caligari 2003-13*



# INDICE

Avvertenze .....	1
Esercizi di automobilizzazione e passaggi di posizione.....	3
Posizione seduta.....	4
Posizione sdraiata.....	8
Posizione long-sitting.....	10
Posizione quadrupedica.....	11
Posizione in ginocchio.....	12
Passaggi di posizione.....	13
Esercizi di stretching.....	14
Interventi ergonomici e consigli per il cammino.....	17
Indicazioni e consigli da attuare a domicilio.....	18
Consigli per il cammino.....	19
Esercizi di respirazione, fono-articolatori e di mimica facciale.....	21
Esercizi di respirazione.....	22
Esercizi di fonazione.....	24
Esercizi con la lingua.....	28
Esercizi per le labbra e le guance.....	30
Esercizi per la mimica facciale.....	33
Esercizi per la prosodia .....	34
Esercizi per l'intelligibilità.....	35
Attività di gruppo.....	36
Suggerimenti per una deglutizione sicura.....	37
Attività quotidiana per la funzione intestinale.....	38
Qualche considerazione... a cura del Dr. Carlo Pasetti.....	40
Bibliografia.....	46
Contatti.....	46
Promemoria delle attività quotidiane.....	47



**“Se si riuscisse a dare a ciascuno la giusta dose di nutrimento ed esercizio fisico avremmo trovato la strada per la salute.”**

**[Ippocrate]**

Veruno, novembre 2012

E' per me un grande piacere presentare la nuova edizione dell' "Autoriabilitazione a domicilio del paziente affetto da malattia di Parkinson".

Il fascicolo, a cura del personale medico più specificamente coinvolto nel trattamento della malattia, dei fisioterapisti e delle logopediste dell'Istituto Scientifico della Fondazione Maugeri di Veruno, ha ritrovato ulteriore linfa grazie al costante entusiasmo di tutto il gruppo e alle più recenti evidenze scientifiche. Le pubblicazioni relative alla fisiopatologia dei disturbi del movimento e alle problematiche connesse al deficit di apprendimento motorio nei pazienti parkinsoniani sono numerose ed in esse viene descritto un difetto nei meccanismi di consolidamento delle esperienze apprese recentemente. Tali acquisizioni hanno indotto a modificare l'atteggiamento del riabilitatore: il suo compito oggi e' quello di rendere molto più consapevole il paziente, richiamando la sua attenzione su movimenti meno automatici, migliorando la sua motivazione, rinforzando il messaggio con informazioni sensoriali. E' ormai consolidato infatti che l'insieme di stimoli visivi ed acustici (i cosiddetti "cues"), è in grado di migliorare la prestazione motoria dei pazienti agendo come "pace-maker esterno", andando cioè a vicariare quello "stimolo interno" che risulta essere compromesso nei parkinsoniani.

Nel manuale viene ricordata l'importanza del riscaldamento muscolare, dello "stretching" e dell'automobilizzazione, con esercizi segmentari atti al rinforzo muscolare e al miglioramento della sicurezza nei più frequenti atti motori quotidiani, quali l'alzarsi da una sedia, il fare le scale, il cammino. Non vengono naturalmente tralasciati protocolli personalizzati di allenamento aerobico: esso, oltre che favorire il benessere cardio-respiratorio, è in grado di mantenere nel tempo le capacità motorie residue, base essenziale per lo svolgimento delle normali attività di vita quotidiana e lavorativa e conseguentemente, per il miglioramento della qualità di vita.

Desidero sottolineare l'appendice conclusiva a firma del dr Pasetti, primario emerito della Neurologia Riabilitativa di codesto Istituto, proprio nell'ottica di una visione globale come si richiede ad una medicina moderna, con un prezioso contributo su temi bioetici molto vibranti ed attuali e per le originali riflessioni in ambito psicopatologico.

Un plauso a tutti coloro che si sono dedicati con grande professionalità alla stesura di quest'ultima riedizione, traducendo dalla tecnica della propria pratica quotidiana al paziente, un attento ed appassionato messaggio di "continuità terapeutica". Questa pubblicazione può infatti costituire un utile riferimento per un intervento riabilitativo che auspichiamo possa attuarsi in tempi precoci ed in modo costante, meglio ancora se praticato nell'ambiente domestico, quando possibile in autonomia o con l'ausilio dei familiari.

Dott. Fabrizio Pisano  
Primario Divisione di Neurologia Riabilitativa  
Fondazione Salvatore Maugeri I.R.C.C.S  
Istituto Scientifico di Veruno (NO)

## **Avvertenze**

Si consiglia di eseguire solo gli esercizi proposti dal medico, dal fisioterapista o dal logopedista. Eseguire sempre gli esercizi in condizioni di sicurezza e sotto la supervisione di qualcuno. Se un esercizio può rappresentare un pericolo, per esempio provocare una caduta, non eseguirlo.





FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE  
I.R.C.C.S.



ISTITUTO SCIENTIFICO di VERUNO  
Via per Revislate, 13 - 28010 Veruno (No)

DIVISIONE DI NEUROLOGIA RIABILITATIVA  
Primario Dott. F. Pisano

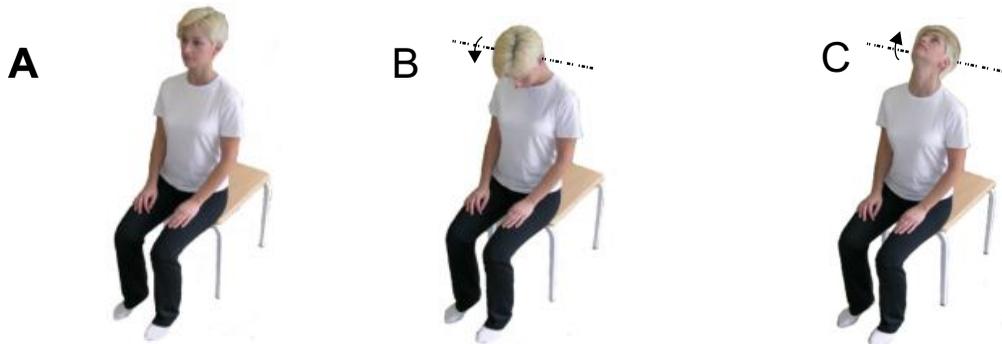
# ESERCIZI di AUTOMOBILIZZAZIONE e PASSAGGI di POSIZIONE





## POSIZIONE SEDUTA

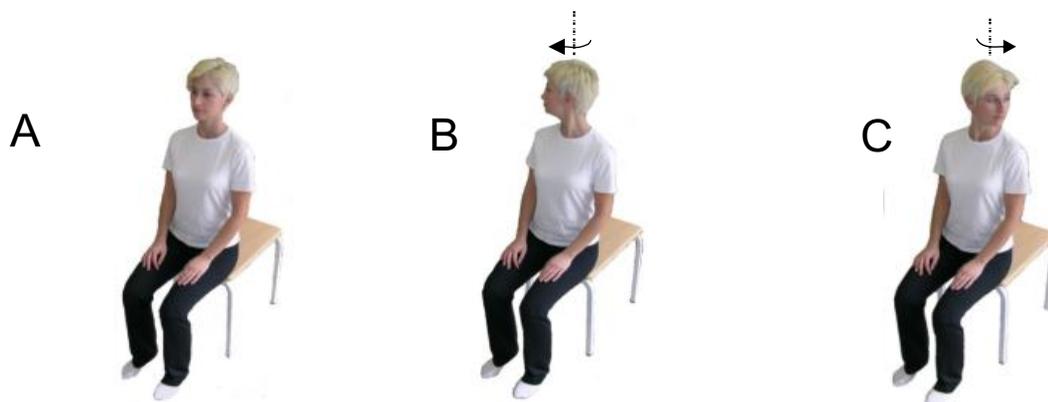
**1** A) Piedi appoggiati a terra e mani appoggiate sulle gambe.



B) Espirando (soffiando), abbassare la testa portando il mento verso lo sterno.  
C) Inspirando, alzare la testa e guardare il soffitto.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

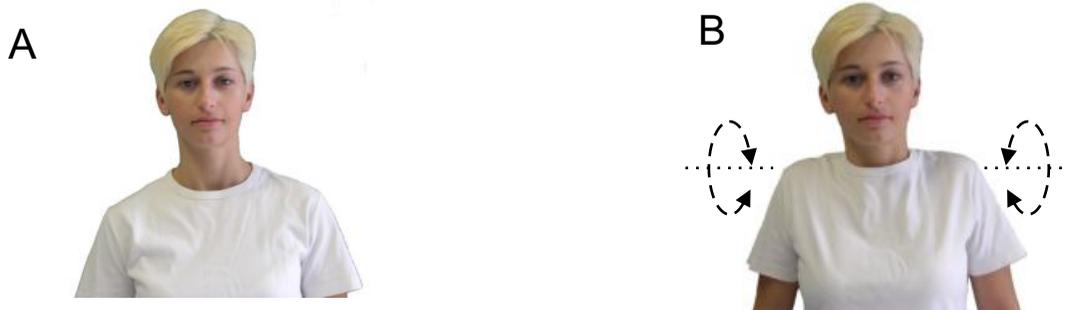
**2** A) Posizione di partenza come la precedente, testa in posizione mediana: inspirare.



B) Ruotare la testa a destra espirando e tornare alla posizione di partenza (A) inspirando.  
C) Ruotare la testa a sinistra espirando.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**3** A) Braccia lungo i fianchi.



B) Ruotare le spalle in senso orario e poi in senso antiorario.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

#### 4 A) Mani sui fianchi.

A



B



B) Inspirando, portare i gomiti indietro cercando di avvicinarli tra loro; espirando tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

#### 5 A) Mani unite con le dita intrecciate dietro la nuca.

A



B



C



B) Inspirare aprendo i gomiti indietro.  
C) Espirare chiudendo i gomiti in avanti.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

#### 6 A) Seduti con i piedi appoggiati a terra.

A



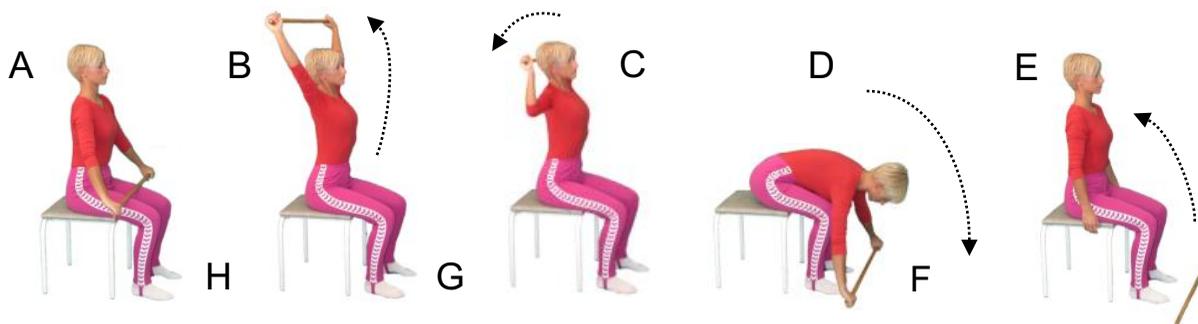
B



B) Con la mano sinistra afferrare il ginocchio destro sollevandolo verso il torace. Ripetere con la mano destra e il ginocchio sinistro.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 7 A) Impugnare un bastone appoggiato sulle ginocchia.



B) Portare il bastone in alto sopra la testa.

C) Portare il bastone dietro la testa.

D) Appoggiare il bastone a terra vicino ai piedi.

E) Raddrizzare il tronco portando le braccia lungo i fianchi.

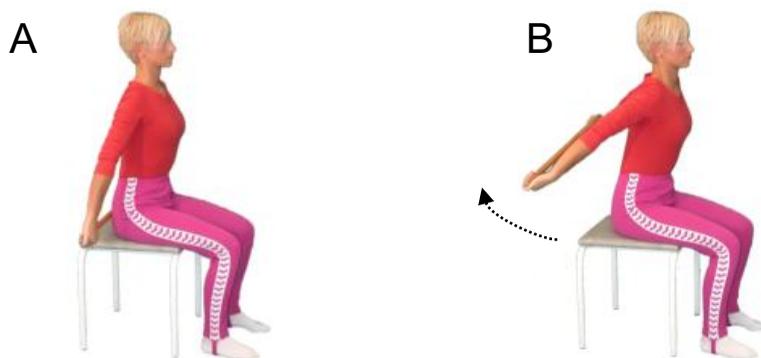
F) Riprendere il bastone.

G) Portare il bastone in alto sopra la testa.

H) Tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

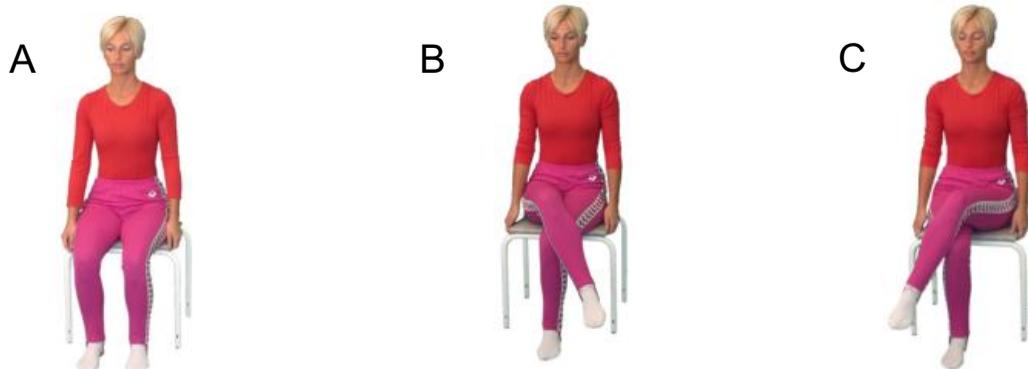
## 8 A) Impugnare un bastone dietro la schiena.



B) Allontanare il bastone dalla schiena mantenendo i gomiti diritti, senza inclinarsi in avanti. Mantenere la posizione qualche secondo, poi tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 9 A) Seduti con i piedi appoggiati a terra.



B e C) Accavallare alternatamente le gambe.

Per aumentare la difficoltà eseguire l'esercizio senza tenersi alla sedia. *Ripetere l'esercizio 10 volte*

**10** A) Seduti con una palla fra le mani.

A



B



B) Lanciare in alto la palla e riprenderla.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**11** A) Seduti con una palla fra le mani.

A



B



C



B) Girarsi verso destra.

C) Lanciare in alto la palla e riprenderla.

Ripetere l'esercizio voltandosi a sinistra.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**12** A) Seduti con le mani appoggiate sulle ginocchia e piedi leggermente divaricati.

A



B



B) Alzarsi in piedi "sull'attenti" (per aumentare la difficoltà effettuare l'esercizio a piedi uniti e con le braccia incrociate sul petto).

Se alzarsi è particolarmente difficoltoso procedere come segue:

- 1) Spostarsi sul bordo della sedia
- 2) Appoggiare completamente i piedi a terra portandoli sotto la sedia
- 3) Inclinarsi anteriormente (portando le spalle in avanti)
- 4) Dondolare avanti/indietro con il tronco facendo oscillare le braccia
- 5) Alzarsi con un gesto vigoroso contando a voce alta 1-2-3-VIA!

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## POSIZIONE SDRAIATA

**1** A) Braccia lungo i fianchi, gambe distese.

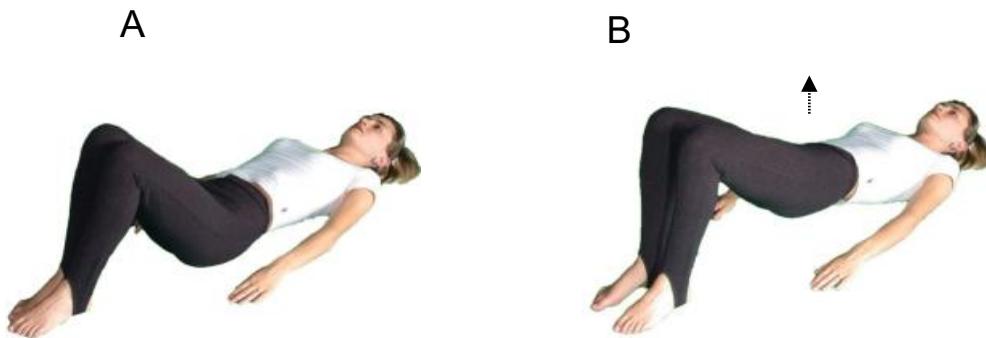


B) Con la mano destra afferrare il ginocchio sinistro; tornare alla posizione di partenza (A).

C) Con la mano sinistra afferrare il ginocchio destro; tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**2** A) Distesi, braccia lungo i fianchi, gambe piegate.



B) Sollevare il bacino dal tappeto, mantenere la posizione per 3 secondi; tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte.*

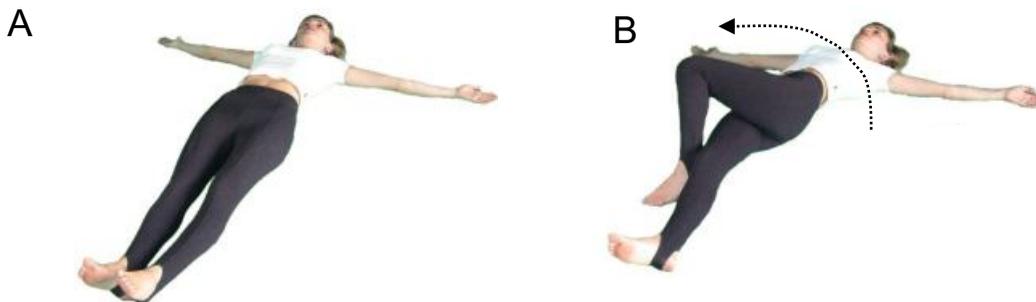
**3** A) Distesi a braccia aperte, palmi delle mani rivolti verso l'alto e gambe piegate; tenere una palla nella mano sinistra.



B) Senza sollevare il bacino dal tappeto, afferrare la palla con la mano destra ruotando le spalle; tornare a braccia aperte e ripetere dall'altro lato.

*Eeguire l'esercizio 5 volte per lato.*

**4** A) Distesi con le braccia aperte.



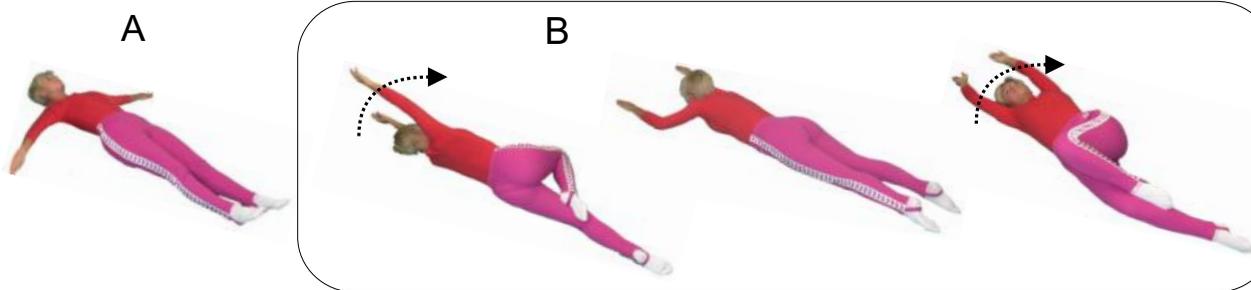
B) Piegare il ginocchio sinistro e ruotare il bacino verso destra tenendo le spalle a contatto con il tappeto.

Mantenere la posizione per 10 secondi, poi tornare alla posizione di partenza (A).

Ripetere con l'altra gamba, ruotando verso sinistra.

*Ripetere l'esercizio 5 volte per lato*

**5** A) Distesi con le braccia aperte.



B) Rotolare sul tappeto mantenendo i gomiti diritti. Per favorire il rotolamento sfruttare lo slancio del braccio opposto alla rotazione (esempio: per rotolare a sinistra slanciare il braccio destro).

*Ripetere il rotolamento 5 volte per lato*

**6** A) Posizione prona, testa appoggiata sulle mani.



B) Sollevare la gamba destra mantenendo il ginocchio diritto.

*Eseguire 10 sollevamenti per ogni gamba.*

## POSIZIONE LONG-SITTING

- 1** A) Seduti sul tappeto, gambe divaricate, mani appoggiate dietro la schiena, gomiti diritti, capo e spalle rilassati.



- B) Raddrizzare la schiena mantenendo i gomiti diritti.  
Mantenere la posizione per qualche secondo, poi tornare a quella di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

- 2** A) Seduti sul tappeto, gambe divaricate, mani appoggiate dietro la schiena, gomiti diritti.



- B) Inclinarsi in avanti con il tronco e appoggiare le mani a terra.  
Mantenere la posizione per qualche secondo, poi tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

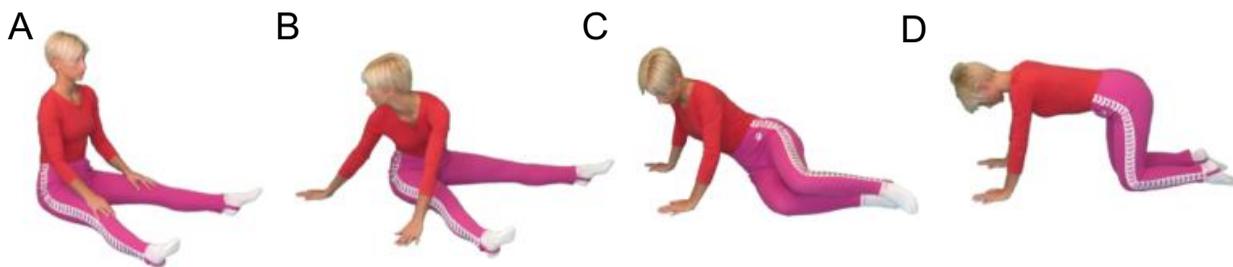
- 3** A) Seduti sul tappeto, gambe divaricate, mani appoggiate sulle ginocchia.



- B) Ruotare il più possibile il tronco e la testa verso destra appoggiando le mani a terra.  
C) Tornare alla posizione di partenza (A), ripetere ruotando verso sinistra.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**4** A) Seduti sul tappeto, gambe divaricate, mani appoggiate sulle ginocchia.



B,C,D) Raggiungere la posizione quadrupedica ruotando da un lato.  
Tornare alla posizione di partenza (A) ripercorrendo le tappe precedenti.  
E' possibile iniziare la sequenza da distesi anziché da seduti.

*Ripetere la sequenza 10 volte*

## POSIZIONE QUADRUPEDICA

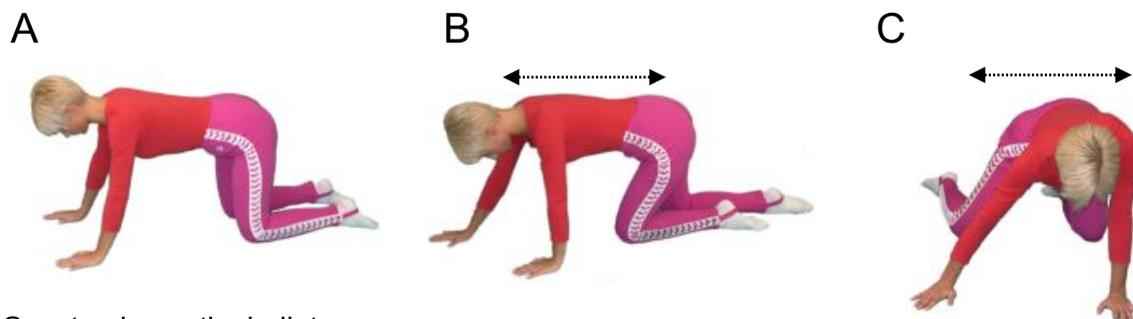
**1** A) Posizione quadrupedica, gomiti diritti.



B) Guardare in basso e inarcare la schiena.  
C) Sollevare la testa e appiattire il più possibile la schiena.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**2** A) Posizione quadrupedica, gomiti diritti.



B) Spostarsi avanti e indietro.  
C) Spostarsi di lato verso destra e verso sinistra.

## POSIZIONE IN GINOCCHIO

**1** A) Seduti sui talloni, braccia lungo i fianchi, tronco eretto.

A



B



B) Passare alla posizione in ginocchio portando in alto le braccia. Tornare alla posizione di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**2** A) Seduti sui talloni, braccia lungo i fianchi, tronco eretto.

A



B



C



B-C) Sedersi alternatamente sul fianco destro e sinistro.

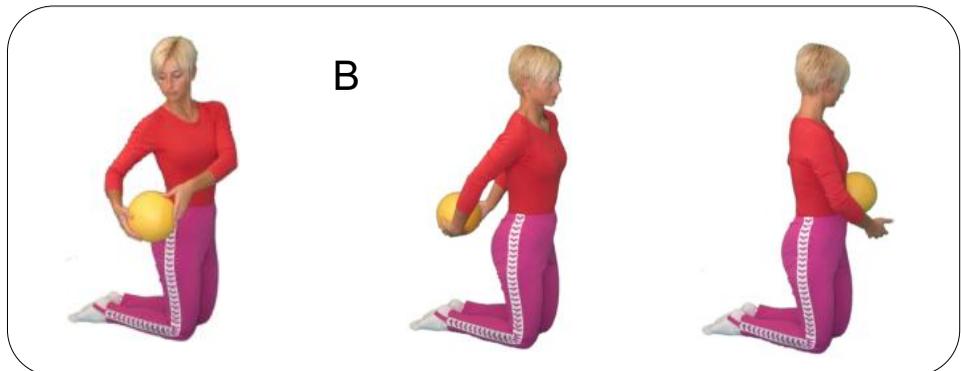
*Ripetere l'esercizio 10 volte*

**3** A) Posizione in ginocchio, palla fra le mani.

A



B



B) Passare la palla dietro la schiena, prima verso il lato destro e poi verso il lato sinistro.

*Ripetere l'esercizio 10 volte*

# PASSAGGI DI POSIZIONE

## 1 Passaggio da sdraiato sul letto alla posizione seduta.

A

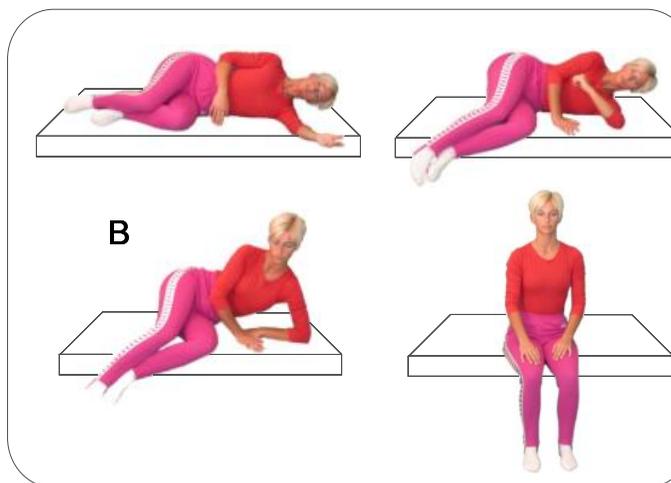


A) Posizione supina:

- innanzitutto è necessario spostarsi da una parte per avere lo spazio per girarsi dal lato dove si vuole scendere.

B) Passare in posizione seduta:

- girarsi su un fianco portando le spalle in avanti;  
- portare i piedi fuori dal letto;  
- poi, facendo leva con le braccia, sollevare il tronco fino a raggiungere la posizione seduta.



## 2 Passaggio da sdraiato a terra alla posizione in piedi.

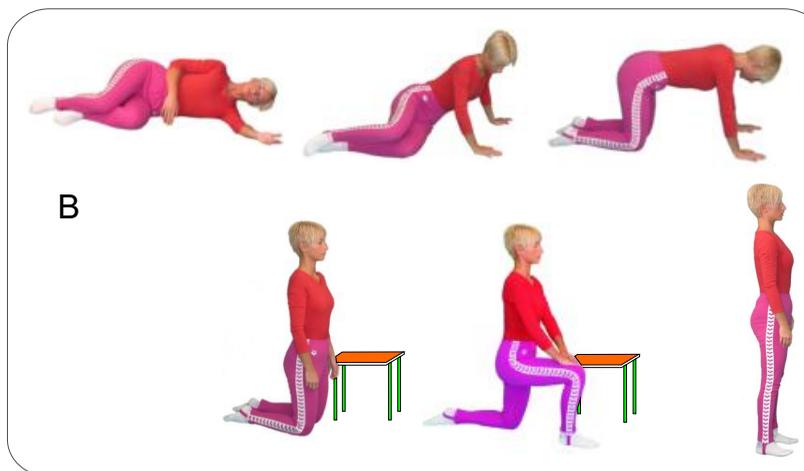
A



A) Posizione supina con gambe piegate

B) Passare in piedi:

- girare su un fianco  
- mettersi a "quattro zampe"  
- portarsi a "cavalier servente"  
- alzarsi in piedi (appoggiandosi all'occorrenza a un sostegno fisso).



## 3 Passaggio da prono a terra alla posizione in piedi.

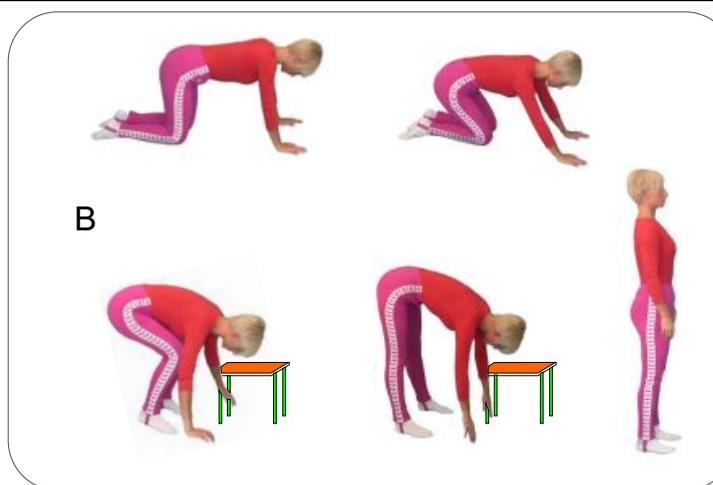
A



A) Posizione prona.

B) Passare in piedi:

- mettersi a "quattro zampe"  
- raddrizzare le gambe mantenendo le mani a terra (posizione "a orso")  
- staccare le mani da terra e raddrizzarsi per passare in piedi (appoggiandosi all'occorrenza a un sostegno fisso).



# ESERCIZI DI STRETCHING





**1** A) Sul fianco, ginocchia piegate, coscia superiore indietro, coscia appoggiata a terra in avanti.

**A**



**B**



B) Con la mano prendere il piede dello stesso lato e tirarlo lentamente indietro fino a quando si avverte una tensione non dolorosa a livello della parte anteriore della coscia. Mantenere la posizione per 30 secondi prima di tornare a quella di partenza (A).

*Ripetere l'esercizio 5 volte per lato*

**2** A) In ginocchio, dorso dei piedi a contatto col tappeto, braccia distese lungo i fianchi.

**A**



**B**



B) Sedersi lentamente sui talloni mantenendo il tronco eretto. Mantenere la posizione per 30 secondi.

*Ripetere l'esercizio 5 volte.*

**3** A) Posizione quadrupedica.

**A**



**B**



B) Sedersi lentamente sui talloni portando il tronco e la testa il più possibile verso il tappeto tenendo le mani appoggiate al suolo e gomiti diritti.

*Ripetere l'esercizio 5 volte.*

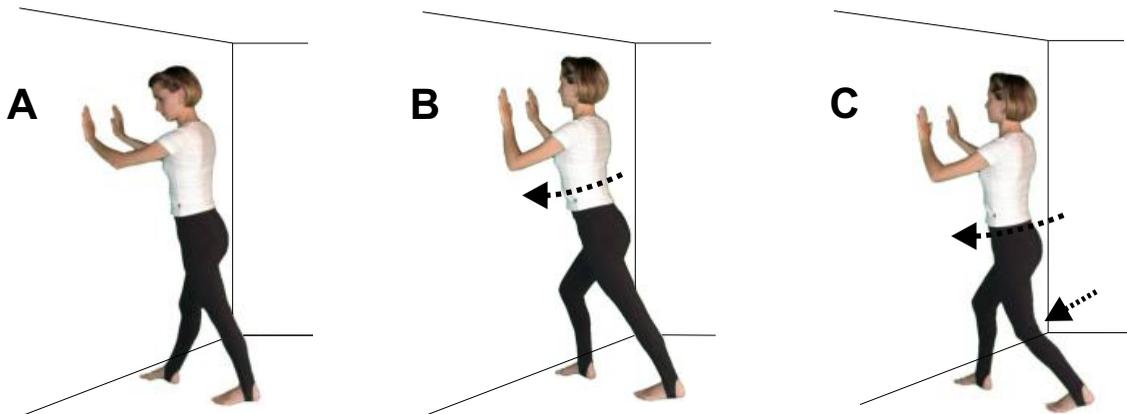
**4** A) Seduti sul bordo del letto, gamba sinistra diritta sul piano del letto, gamba destra in appoggio al suolo, mani sul ginocchio.



B) Flettere dorsalmente il piede sinistro (piede a martello), raddrizzare il ginocchio sinistro e spingere il tronco in avanti fino a quando si avverte una tensione non dolorosa dietro la gamba. Mantenere la posizione per 30 secondi.

*Ripetere l'esercizio 5 volte per lato*

**5** A) Stazione eretta, mani appoggiate al muro all'altezza delle spalle, gamba sinistra tesa indietro con tallone appoggiato al suolo, gamba destra posta in avanti di un passo.

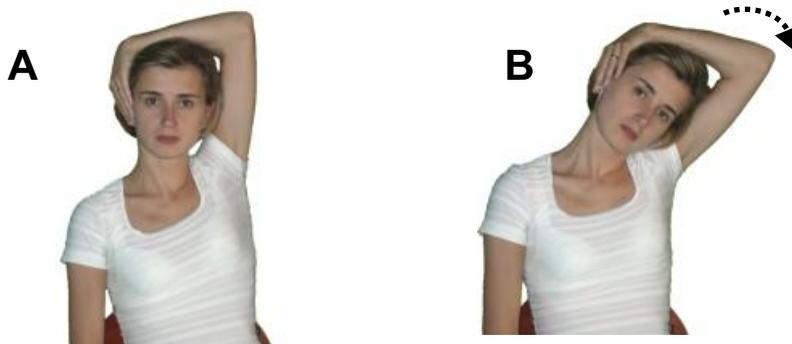


B) Mantenendo il tallone a contatto col pavimento, avanzare col tronco verso il muro piegando l'altro ginocchio fino a quando si avverte una tensione non dolorosa nella parte posteriore della gamba allungata. Mantenere la posizione per 30 secondi.

C) Variante (per il muscolo soleo) come il precedente ma piegando il ginocchio sinistro.

*Ripetere l'esercizio 5 volte per lato*

**6** A) Seduti su una sedia, afferrare con la mano la testa vicino all'orecchio dal lato opposto.



B) Trazionare con la mano la testa inclinandola verso la spalla fino a quando si avverte una tensione non dolorosa nella parte opposta del collo. Mantenere la posizione per 30 secondi.

*Ripetere l'esercizio 5 volte per lato*



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE  
I.R.C.C.S.

ISTITUTO SCIENTIFICO di VERUNO  
Via per Revislate, 13 - 28010 Veruno (No)

DIPARTIMENTO DI RIABILITAZIONE  
U.O DI NEUROLOGIA RIABILITATIVA  
Primario Dott. F. Pisano

# INTERVENTI ERGONOMICI e CONSIGLI PER IL CAMMINO





## INDICAZIONI E CONSIGLI DA ATTUARE A DOMICILIO

Modificare l'abitazione per prevenire cadute a terra.  
Per esempio: ampliare strettoie nei luoghi di passaggio  
e riparare le irregolarità del pavimento.



Eliminare i fili elettrici abbandonati a terra e i tappeti.



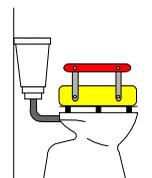
Installare maniglioni al muro in bagno e corrimani  
sulle scale.



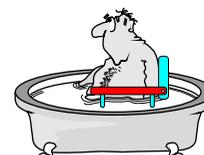
Mettere tappeti antiscivolo in bagno e nel box doccia.



Posizionare un alzawater con braccioli sul sedile WC.



Posizionare un apposito sedile nella vasca o uno sgabello  
nel box doccia.



Vestirsi da seduti.



Usare calzature chiuse (meglio le scarpe chiuse che  
le ciabatte).



Munirsi di sistemi di allarme se vi sono rischi di caduta:

- Telesoccorso
- Sistemi di sicurezza reperibili nei negozi di elettrodomestici.



## CONSIGLI PER IL CAMMINO

Passeggiare almeno 3 volte alla settimana per 30 minuti mantenendo il passo lungo (se necessario accompagnati da qualcuno).



**30 min.**

### Per migliorare il cammino:

- a) tenere i piedi leggermente distanziati per aumentare la base d'appoggio e quindi migliorare l'equilibrio
- b) sollevare bene i piedi dal terreno per non strisciarli
- c) fare passi lunghi
- d) mantenere un ritmo di cammino costante.



### Quando ci si accorge di camminare sulla punta dei piedi e di prendere un'andatura sempre più veloce (festinazione):

- a) fermarsi
- b) raddrizzarsi (allineare ginocchia, bacino e tronco, senza sbilanciarsi indietro)
- c) riprendere a camminare appoggiando al suolo prima il tallone poi la punta del piede
- d) sollevare i piedi da terra come per marciare
- e) concentrarsi per fare passi lunghi.



**Quando i piedi si bloccano sul pavimento (freezing)**

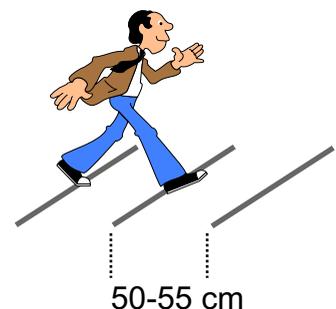
adottare questa sequenza:

- a) appoggiare bene i piedi a terra
- b) distanziare leggermente i piedi fra loro
- c) raddrizzarsi (allineare ginocchia, bacino e tronco, senza sbilanciarsi indietro)
- d) oscillare lentamente da destra a sinistra
- e) provare a fare qualche passo sul posto accentuando la flessione dell'anca e del ginocchio e sollevando la punta dei piedi (passo militare)
- f) puntare lo sguardo su un oggetto situato oltre la meta da raggiungere
- g) iniziare a camminare dicendo ad alta voce "1, 2, VIA!" e appoggiare a terra prima il tallone poi la punta del piede.
- h) può essere utile riprendere il cammino immaginando di superare un piccolo ostacolo (alzando bene il piede da terra).



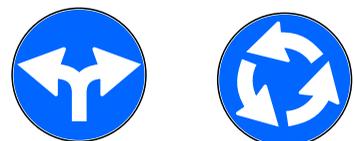
**Per facilitare il cammino:**

- camminare su strisce disegnate a terra (perpendicolari al senso di marcia) una ogni 50-55 cm (esempio usare le fughe delle piastrelle, adesivi colorati)
- cantarsi (anche a mente) una canzone per darsi un ritmo
- ascoltare musiche o canzoni che abbiano un ritmo cadenzato o semplicemente suoni ritmici (battito delle mani, metronomo).



**Per cambiare o invertire la direzione:**

- a) distanziare i piedi
- b) girare eseguendo pochi passi e sollevando bene le ginocchia (come per marciare)
- c) evitare di fare perno su un piede, di incrociare le gambe o di fare tanti passi corti (immaginare di descrivere a terra un cerchio ampio).







FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE  
I.R.C.C.S.



ISTITUTO SCIENTIFICO di VERUNO  
Via per Revislate, 13 - 28010 Veruno (No)  
DIVISIONE DI NEUROLOGIA RIABILITATIVA  
Primario Dott. F. Pisano

# ESERCIZI DI RESPIRAZIONE FONO-ARTICOLATORI E DI MIMICA FACCIALE

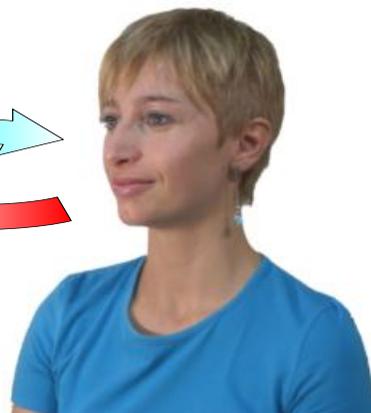
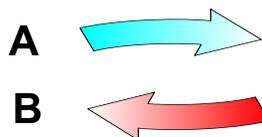




# ESERCIZI DI RESPIRAZIONE

**1** Inspirare una modesta quantità di aria dal naso (A) ed espirarla dalla bocca (B).

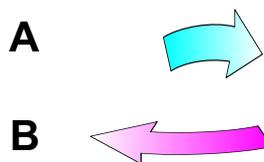
- (A) Inspirazione **lenta** dal naso
- (B) Espirazione **lenta** dalla bocca



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

**2** Inspirare una modesta quantità di aria dal naso (A) ed espirarla dalla bocca (B).

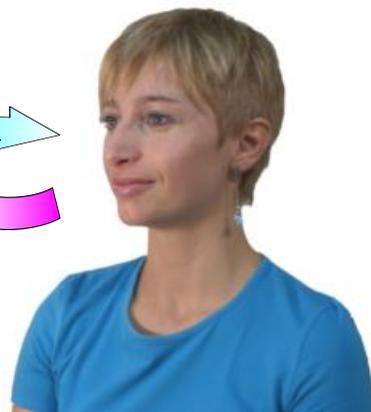
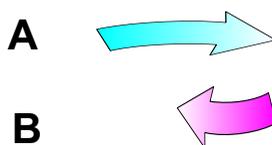
- (A) Inspirazione **rapida** dal naso
- (B) Espirazione **lenta** dalla bocca



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

**3** Inspirare una modesta quantità di aria dal naso (A) ed espirarla dalla bocca (B).

- (A) Inspirazione **lenta** dal naso
- (B) Espirazione **rapida** dalla bocca

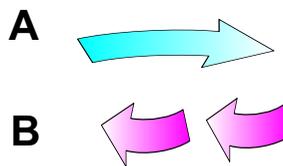


*Ripetere l'esercizio 5 volte*

**4** Inspirare una modesta quantità di aria dal naso (A) ed espirarla dalla bocca (B).

(A) Inspirazione **lenta** dal naso

(B) Espirazione **in 2 fasi rapide** dalla bocca

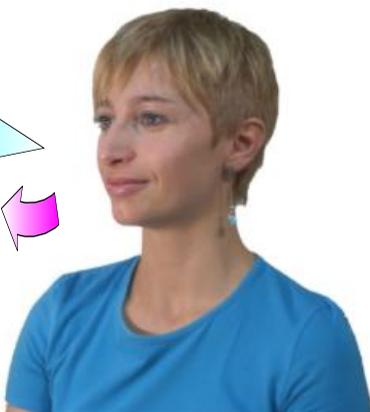
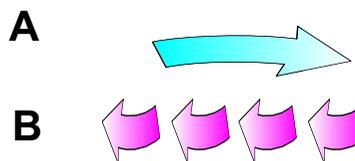


*Ripetere l'esercizio 5 volte*

**5** Inspirare una modesta quantità di aria dal naso (A) ed espirarla dalla bocca (B).

(A) Inspirazione **lenta** dal naso

(B) Espirazione con **piccoli soffi** dalla bocca



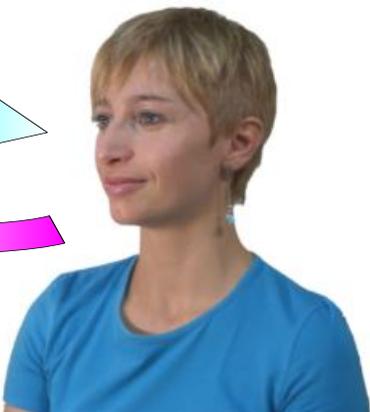
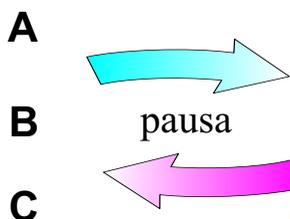
*Ripetere l'esercizio 5 volte*

**6** Inspirare una modesta quantità di aria dal naso (A) ed espirarla dalla bocca (B).

(A) Inspirazione **lenta** dal naso

(B) Apnea

(C) Espirazione **lenta** dalla bocca



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

# ESERCIZI DI FONAZIONE

## 1 Emissione di vocali a voce alta.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Emissione continua di una vocale per almeno 15-20 secondi.



*Ripetere l'esercizio 2 volte per vocale*

## 2 Emissione vocale di numeri.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Contare ad alta voce da 1 a 10 con tono fermo e forte. Inspirare tra un numero e l'altro.

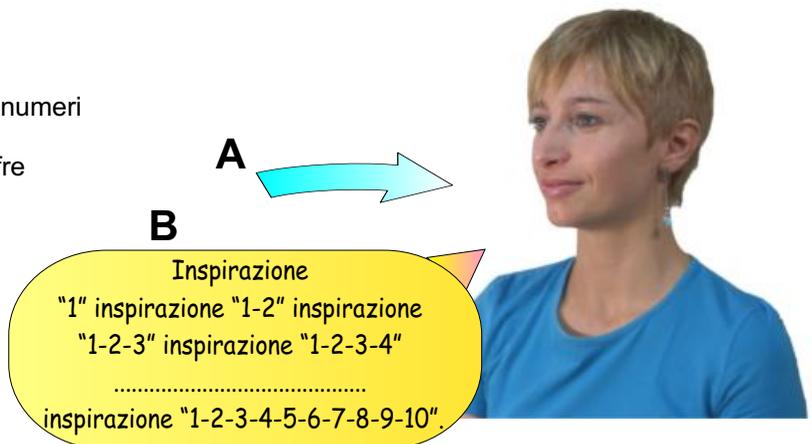


*Ripetere l'esercizio 2 volte*

## 3 Emissione vocale di numeri.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Contare ad alta voce gruppi di numeri crescenti: 1, 1-2, 1-2-3, ecc, Fermarsi al numero massimo di cifre pronunciabili con voce ferma e forte. Inspirare tra un gruppo e l'altro di numeri.

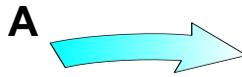


*Ripetere l'esercizio 2 volte*

#### 4 Fonazione con frasi brevi.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Pronunciare frasi brevi **inspirando** tra una parola e l'altra.



**B**

Leggi / un / libro      Chiudi / la / porta  
Togli / le / scarpe      Fare / le / scale  
Alza / il / tappeto      Muovi / le / gambe  
Guarda / la / luna      Mangia / la / mela  
Passami / il / giornale      Spegni / la / luce

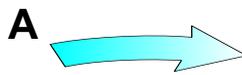


*Ripetere l'esercizio 2 volte*

#### 5 Fonazione con frasi brevi.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Pronunciare frasi brevi **senza** inspirare tra una parola e l'altra.



**B**

Leggi un libro      Chiudi la porta  
Togli le scarpe      Fare le scale  
Alza il tappeto      Muovi le gambe  
Guarda la luna      Mangia la mela  
Passami il giornale      Spegni la luce



*Ripetere l'esercizio 2 volte*

#### 6 Fonazione con frasi brevi.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Pronunciare brevi periodi facendo una pausa tra i gruppi di parole.



**B**

Per favore / prendi il cappello  
Gira a destra / poi a sinistra  
Un muro / di mattoni rosso  
Guarda la luna / è stupenda  
Passami la rivista / quella di cucina



*Ripetere l'esercizio 2 volte*

## 7 Fonazione.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Pronunciare il più rapidamente possibile delle sillabe.

A →

B

LA-LA-LA-LA-LA-LA-LA-LA.....  
TA-TA-TA-TA-TA-TA-TA-TA.....  
GA-GA-GA-GA-GA-GA-GA-GA.....

Ripetere l'esercizio 2 volte

## 8 Fonazione.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Produrre il "ruggito del leone" oppure una "K" prolungata.

A →

B

GRRRR....  K....

Ripetere l'esercizio 10 volte

## 9 Fonazione.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Pronunciare parole con sillabe finali quali  
CA-CO-CU-CHI-CHE  
GA-GO-GU-GHI-GHE.

A →

B

MECCA	GECO	TACCHI	MAGO	TANGO	FANGO
TACCO	ROCCA	MUCCHE	LAGHI	LEGHE	AGHI
CUCU'	NOCHE	PICCHI	BEGHE	PAGA	FUGHE
BACHI	POCO	LACCA	SEGA	DRAGO	MANGHI

Ripetere l'esercizio 2 volte

## 10 Fonazione.

(A) Inspirazione **lenta** dal naso.

(B) Pronunciare parole con sillabe finali contenenti le consonanti *T D L N Z S* oppure le lettere *SC* e *GI*.

**A** 

**B**

COTTO	CADO	POLLO	PENNA	POZZO	MESSA	GUSCIO	SPIAGGIA
LETTO	DADO	PALO	SENNO	PIAZZA	ROSSO	ASCIA	LOGGIA
MATTO	BANDO	PELI	PANNA	PEZZE	MESSE	COSCIA	RAGGIO
GATTO	BIONDA	TELE	SONNO	TAZZA	OSSO	PESCE	PEGGIO



*Ripetere l'esercizio 2 volte*

## 11 Sbadigli.

Simulare lo sbadiglio tenendo la bocca ben aperta, la lingua bassa e arretrata.



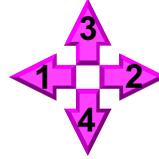
*Ripetere l'esercizio 10 volte*

# ESERCIZI CON LA LINGUA

## 1 Movimenti della lingua.

Tirare fuori la lingua:

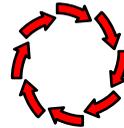
- 1) spostarla a destra;
- 2) ... a sinistra;
- 3) ... in alto;
- 4) ... in basso.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 2 Movimenti della lingua.

Fare ruotare la lingua esternamente alle labbra prima in senso orario e poi in senso antiorario.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 3 Movimenti della lingua.

Mordere la punta della lingua.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 4 Movimenti della lingua.

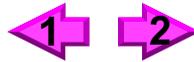
Fare scorrere la lingua sul palato da sinistra a destra e viceversa.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 5 Movimenti della lingua.

Muovere la lingua all'interno della bocca a destra e a sinistra.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 6 Movimenti della lingua.

Schioccare la lingua (come per simulare il trotto del cavallo).

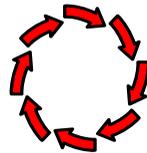
**Clock!...Clock!...**



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 7 Movimenti della lingua.

Passare la lingua sulle gengive con movimenti rotatori, mantenendo la bocca chiusa.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## ESERCIZI PER LE LABBRA E LE GUANCE

### 1 Movimenti della bocca.

Aprire e chiudere la bocca lentamente  
(quando la bocca è chiusa, tenere le labbra serrate).



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

### 2 Movimenti della bocca.

Mostrare i denti.



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

### 3 Movimenti della bocca.

Sorridere tenendo la bocca spostata a destra  
e poi a sinistra (mantenere la posizione).



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

### 4 Movimenti della bocca.

Mordere il labbro inferiore  
e poi quello superiore.



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 5 Movimenti della bocca.

Portare le labbra in avanti come per pronunciare "U" e poi tirarle come per pronunciare "I".

U...I...

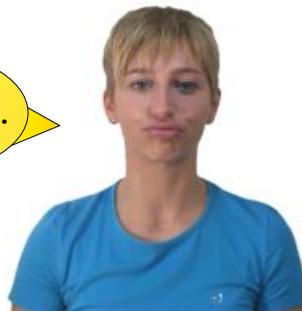


*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 6 Vibrazioni delle labbra.

Inspirare dal naso ed eseguire esercizi di vibrazione fino a esaurire l'aria: BRRRR..., PRRRR..... (come il verso del cavallo).

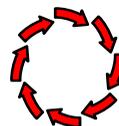
BRRRRR.....



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 7 Rotazione del capo con matita.

Trattenere tra le labbra e il naso un bastoncino o una penna per circa 10 secondi mentre si ruota e si abbassa il capo.



*Ripetere l'esercizio 5 volte*

## 8 Movimenti della bocca.

Mandare un bacio (mantenere la posizione).

SMACK!!!



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 9 Movimenti della bocca e fonazione.

Aprire e chiudere la bocca il più velocemente possibile pronunciando MA-MA-MA-MA (ripetere).

MA - MA - MA  
MA - MA - MA



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 10 Ripetere più volte parole che necessitano di una buona chiusura delle labbra.

LAMA LIMA MAMMA GOMMA EMMA  
PEPE PIPPO PAPA' PUPO PAPP  
PEPPO BARBA BOMBA BABBO BIMBO



*Ripetere l'esercizio 2 volte*

## 11 Movimenti della bocca.

Gonfiare le guance trattenendo l'aria all'interno della bocca.

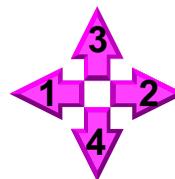


*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## 12 Movimenti della bocca.

Spostare l'aria all'interno della bocca a destra, a sinistra, in alto e in basso.

*Questo esercizio può essere fatto anche trattenendo dell'acqua in bocca.*



*Ripetere l'esercizio 10 volte*

## ESERCIZI PER LA MIMICA FACCIALE

Mettersi allo specchio e simulare le seguenti espressioni del volto.



Noia



Tristezza



Rabbia



Dolore



Sorpresa



Chiudere fortemente gli occhi



Chiudere alternatamente gli occhi



Arricciare il naso



Annusare (dilatare le narici)

## ESERCIZI PER LA PROSODIA

- 1** Pronunciare "AH" a bassa voce e gradualmente più forte.  
Inspirare ogni volta prima di iniziare, fermarsi quando la voce si affievolisce.

Inspirare AAAHHH.....  
Inspirare **AAAHHH**.....  
Inspirare **AAAAAA**AAAHHH....



- 2** Ripetere frasi corte usando tre livelli di intensità per ogni frase.

Volume normale  
(ascoltatore vicino)

Volume più alto  
(ascoltatore lato opposto della strada)

Volume molto più alto  
(ascoltatore stanza accanto)

Come stai?

COME STAI?

COME STAI?

Fermati qui!

FERMATI QUI!

FERMATI QUI!

Non gridare!

NON GRIDARE!

NON GRIDARE!

E' già ora?

E' GIA' ORA?

E' GIA' ORA?

Dormi pure!

DORMI PURE!

DORMI PURE!

Giochiamo?

GIOCHIAMO?

GIOCHIAMO?

- 3** Ripetere la stessa frase con tono diverso.

**Comando/affermazione (!)**

**Domanda (?)**

**Stupore (?!?!)**

Corri forte!

Corri forte?

Corri forte?!?!

Vai in vacanza!

Vai in vacanza?

Vai in vacanza?!?!

Devo aiutarti!

Devo aiutarti?

Devo aiutarti?!?!

Sei già qui!

Sei già qui?

Sei già qui?!?!

Si è rotta!

Si è rotta?

Si è rotta?!?!

Se n'è andato!

Se n'è andato?

Se n'è andato?!?!

## ESERCIZI PER L'INTELLIGIBILITÀ

### 1 Ripetizione di parole suddividendole in sillabe.

CA-SA TIN-TA VO-LU-ME SA-LU-TA-RE LEN-TA-MEN-TE  
MU-RO DEN-TE NU-ME-RO CO-CO-ME-RO TOR-MEN-TO-NE



### 2 Ripetizione sillabata di frasi.

GUAR-DO-LA-PO-STA MET-TI-IL-CAP-PEL-LO  
A-PRI-LA-POR-TA U-NA- BEL-LA- GIOR-NA-TA  
AR-RI-VA-IL-NON-NO IL-GIO-CO-E'-FI-NI-TO



## ATTIVITÀ DI GRUPPO

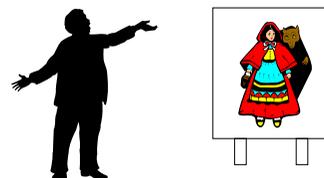
Leggere ad alta voce, prestare attenzione all'intonazione.



Raccontare una favola cercando di enfatizzare (come quando la si racconta a un bambino).



Mimare il racconto della favola precedente.



Cantare una canzone (registrandosi e riascoltandosi).



Recitare una poesia.



Raccontare un proverbio o una barzelletta.



Si consigliano attività socializzanti per il tempo libero, quali: il ballo liscio, giochi da tavolo, canto corale, ...



## SUGGERIMENTI PER UNA DEGLUTIZIONE SICURA

<p>Il pasto deve avere luogo in un ambiente tranquillo, evitando qualsiasi sollecitazione alla fretta.</p>	
<p>Posizione seduta, piedi che toccano il pavimento, anche e ginocchia flesse, tronco diritto, testa leggermente inclinata in avanti (questa posizione favorisce il passaggio del cibo verso l'esofago e assicura una protezione ottimale della trachea).</p>	
<p>Non parlare quando si ha il boccone in bocca.</p>	
<p>Mangiare lentamente, a piccoli bocconi.</p>	
<p>Masticare accuratamente il boccone.</p>	
<p>Non portare altro cibo in bocca se prima non è stato deglutito il boccone precedente.</p>	
<p>Durante il pasto "sollecitare" piccoli colpi di tosse tra una deglutizione e l'altra.</p>	
<p>Evitare cibi a doppia consistenza (es. minestrone).</p>	

# ATTIVITÀ FISICA QUOTIDIANA PER FAVORIRE LA FUNZIONE INTESTINALE





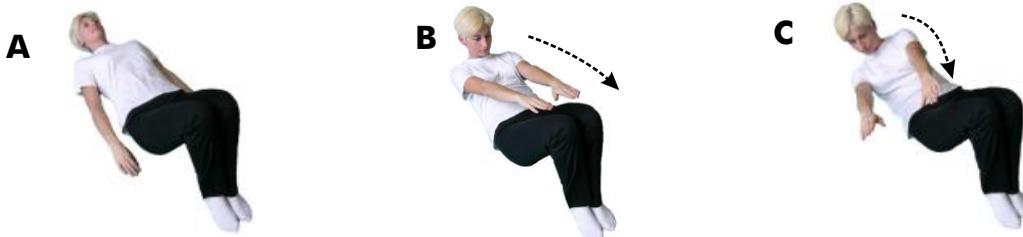
## 1 Passeggiata.



Camminare a lungo la mattina può diventare una buona abitudine che influenza positivamente non solo le attività della vita quotidiana, ma anche la funzione intestinale.

## 2 Esercizi per mantenere un buon tono della muscolatura addominale.

A) Posizione di partenza: supina, ginocchia piegate, piedi appoggiati.



B) Sollevare le spalle e la testa portando le mani verso le ginocchia (senza aggrapparsi ad esse) e mantenere la posizione per 5 secondi prima di tornare alla posizione di partenza (A).

*Eeguire 10 volte consecutive;  
riposare un minuto e ripetere altre 2 volte.*

Variante (C). Portare le mani alternatamente verso destra e verso sinistra, alzando e ruotando le spalle.

## 3 Massaggio.

Un massaggio all'addome può risultare utile per favorire la funzione intestinale.  
Si esegue con il movimento circolare della mano in senso orario.

*Ripetere la manovra alcune volte con un movimento lento e delicato.*





## **QUALCHE CONSIDERAZIONE SU ALCUNI ARGOMENTI A VOLTE TRASCURATI E QUALCHE SEMPLICE CONSIGLIO PER MEGLIO AFFRONTARE LE DIFFICOLTÀ**

**Carlo Pasetti**

**Direttore Scientifico Centro Europeo di Bioetica e Qualità della Vita  
UNESCO Chair of Bioethics, Italian Unit**

E' indubbio che, nonostante i successi ottenuti nel corso delle ultime decadi dalle nuove terapie, il nome "Parkinson" nell'immaginario collettivo evoca ancora scenari spaventosi e fantasmi rimossi di angosce, paure, invalidità.

Le associazioni di pazienti e familiari hanno fatto molto per esorcizzare questi vissuti a vari livelli (fornendo al malato e ai familiari informazioni corrette e realistiche su obiettivi attendibili e abolendo nel linguaggio corrente il termine "morbo" che contribuiva ad alimentare lo stigma verso chi ne era affetto), ma, nonostante questi lodevoli tentativi, i timori che questa diagnosi comporta non sono stati del tutto fugati. L'attenzione di chi è coinvolto in questo non facile percorso di malattia è inoltre sempre stata centrata sui sintomi motori che la caratterizzano, considerando come ancillari altri sintomi che si sovrappongono e si embricano inscindibilmente agli aspetti motori, a volte indotti dall'invecchiamento cerebrale, a volte intrinseci alla malattia e alla sua progressione e a volte iatrogeni, ma che spesso diventano la parte nascosta dell'iceberg delle difficoltà che si incontrano, rendendo ulteriormente complicata l'acquisizione di una buona convivenza con la malattia stessa.

Pur non entrando nella descrizione particolareggiata di questi sintomi, per i quali si rimanda ai trattati specialistici in materia, mi è parso opportuno descrivere alcuni aspetti legati ad altre componenti (come la relazione medico-paziente e i rischi derivanti dall'uso incontrollato di internet) che entrano indirettamente nella malattia, ma che giocano in essa un ruolo talvolta essenziale, pertanto mi soffermerò più dettagliatamente su queste interazioni, oltre a descrivere un disturbo emerso negli ultimi tempi come effetto collaterale di alcuni farmaci che, se non va enfatizzato, va certo tenuto presente (il gioco d'azzardo patologico).

### **La relazione medico-paziente**

In una malattia cronica, progressiva, con un decorso generalmente lungo, la relazione medico-paziente (RMP) viene ad assumere un'importanza fondamentale, in quanto le componenti tecnico-scientifiche dell'atto medico non possono in essa essere disgiunte da quelle etiche e psicologiche.

Nella medicina dei nostri giorni, che sembra nettamente privilegiare gli aspetti strettamente biomedici e le tecnoscienze, ritengo ci sia invece un grande bisogno di riscoprire, particolarmente in questo contesto, modelli relazionali basati sulla beneficiabilità nella fiducia e sull'alleanza terapeutica, più in linea con la medicina ippocratica e con le radici antropologiche primarie della relazione di cura, anche se più distanti dal rapporto contrattualistico professionista-cliente che tende ad imporsi ai nostri giorni, particolarmente nei paesi anglosassoni. E' solo con i suddetti presupposti relazionali infatti che la RMP, tradizionalmente basantesi su un rapporto asimmetrico, può diventare meno asimmetrica, ed è così che il medico può configurarsi non solo come un tecnico esperto, ma anche come un consigliere, un consolatore, una persona con cui condividere le angosce e le sofferenze, un compagno di viaggio dalle fasi iniziali a quelle più avanzate della malattia.

Di questa relazione privilegiata, la comunicazione della diagnosi diventa un momento essenziale, in quanto elemento etico-clinico in grado di condizionare la successiva modalità di presa in carico, creando una sorta di imprinting in cui "la prima mossa è quella che conta", e che quindi non bisogna sbagliare per non innescare meccanismi di rimozione, fughe nel magico o nella medicina alternativa. Sapere ascoltare, comunicare ed entrare in sintonia empatica con il paziente non costituiscono fattori accessori della presa in carico ma essenziali, a prescindere dalla competenza scientifica dello specialista. Il problema della comunicazione diagnostica (ma anche della prognosi e dell'evoluzione della malattia) va quindi affrontato con i dovuti tempi che questo delicato passaggio comporta, tenendo presenti le caratteristiche di personalità, i meccanismi di difesa del paziente e il sostegno, reale e affettivo, su cui può contare a livello familiare.

Se l'aspetto più problematico della comunicazione della diagnosi rimane quello di bilanciare la veridicità con lo svelamento della verità, senza creare più danni che benefici, è essenziale che il medico, una volta comunicata la diagnosi, non lasci solo il paziente, ma lo circonda con una reale e non mistificata cintura terapeutica, seguendolo e accompagnandolo in tutti i delicati momenti decisionali che i differenti stadi di gravità della malattia potrebbero comportare.

E' proprio in questi difficili passaggi che la figura del caregiver diventa essenziale, particolarmente quando la malattia potrebbe minare, sia fisicamente che psichicamente, l'autonomia del malato, rendendo difficile l'espressione di un consenso libero e consapevole sull'accettazione o il rifiuto delle terapie: ecco che il caregiver, affettivamente coinvolto e conoscendo le tendenze e i valori del paziente, può facilitare l'orientamento decisionale verso scelte più in linea con i suoi desideri, espressi in condizioni di libertà e consapevolezza al di fuori dell'emergenza, venendosi a porre come una preziosa lente di ingrandimento nel facilitare il discernimento etico del medico e favorendo comportamenti in linea con la proporzionalità delle cure, evitando così assurde ostinazioni (accanimento terapeutico) o semplicistiche scorciatoie (eutanasia) moralmente e legalmente inaccettabili.

### **Il gioco d'azzardo patologico**

E' il più noto di una serie di disturbi psichiatrici facenti parte dello spettro impulsivo-compulsivo, appartenenti alla sindrome da discontrollo degli impulsi, venuti alla ribalta nel corso degli ultimi anni, essenzialmente su base iatrogena, per lo più causati da un eccessivo dosaggio di agonisti dopaminergici non derivati dell'ergot. Il loro manifestarsi rimanderebbe ad un effetto avverso classe-specifico, dovuto ad una over-stimulation del sistema limbico, che attiva meccanismi di autogrificazione con incapacità a resistere agli impulsi. A questa categoria apparterrebbero anche lo shopping compulsivo, la bulimia, l'ipersessualità, il collezionismo patologico e, forse, anche il craving (forte bisogno di assumere farmaci antiparkinsoniani in dosi nettamente superiori a quelle prescritte, simile a quello che si osserva negli alcolisti o nelle tossicodipendenze).

Il suddetto fenomeno si è imposto recentemente all'attenzione di pazienti e medici per le potenziali gravi conseguenze sul piano economico e familiare che esso comporta, oltre che per i vari procedimenti legali a cui sono stati sottoposti sia le case farmaceutiche produttrici di tali preparati, che i medici curanti e le strutture sanitarie, colpevoli di non avere informato i pazienti dei possibili effetti collaterali di certi preparati e di non averli monitorati con sufficiente attenzione nel tempo.

Se questo costituisce indubbiamente un problema medico-legale di cui occorre tenere conto, e se il corretto adempimento del Consenso Informato rimane il cardine del principio di autonomia al cui rispetto bisogna sempre tendere, va per altro sottolineato che il fenomeno del pathological gambling non è frequentissimo e che le giuste modalità di informazione vanno collocate nell'ambito della RMP, evitando da un lato di generare eccessive preoccupazioni e ingiustificati allarmismi e dall'altro negligenti sottovalutazioni del problema. Spetta, in sintesi, al neurologo che conosce bene il paziente informarlo nei tempi e nei modi dovuti e spetta al paziente e al caregiver informare lo specialista qualora notassero il manifestarsi di comportamenti abnormi anche modesti in tal senso, particolarmente in soggetti che in passato non avevano mostrato tali tendenze (e a maggior ragione in chi già avesse una predisposizione di personalità con queste caratteristiche).

### **Qualche riflessione sulla medicina al tempo del web**

Tra i cambiamenti avvenuti nell'esercizio della medicina negli ultimi anni, il connubio col web costituisce certo il fenomeno di maggior portata, oltre che inevitabile, in quanto può essere considerato uno dei maggiori responsabili delle profonde e radicali trasformazioni sia della figura del medico che del paziente, oltre che della RMP.

Il medico, come si accennava in precedenza, ha perso in gran parte le caratteristiche di amico esperto, di confidente, di fratello maggiore e di consigliere a cui rivolgersi con fiducia, per assumere sempre più quelle di un professionista sempre più preparato scientificamente ma forse meno attento agli aspetti più strettamente "umani" della malattia.

Il paziente non è più totalmente all'oscuro sulla diagnosi, la prognosi e l'evoluzione della malattia da cui è affetto, ma ne è spesso totalmente informato (o pseudoinformato?), essendo il web una miniera inesauribile di informazioni che lo inducono a presentarsi al medico con una lista lunghissima di disturbi, diagnosi e terapie ricavate da internet, con cui si interfaccia senza per altro poterne ricavare i sensi di rassicurazione e fiducia che un tempo aveva dal proprio medico curante.

La RMP, come in precedenza sottolineato, tende sempre più ad abbandonare i modelli del passato per assumere aspetti, riduzionistici, di tipo contrattualistico, centrati su una prestazione sempre più impersonale, sulla prescrizione di esami costosi e ipertecnologici e su un approccio terapeutico che esula dai bisogni globali della persona malata ma si focalizza in particolarità sull'organo malato da riparare (medicina tecnicistico-riparativa).

Non si vuole apparire passatisti con queste considerazioni, in quanto certe risultanze di questo connubio medicina-web sono state positive (è giusto che il paziente sia più informato, particolar-

mente per mettere in atto misure di prevenzione e terapia precocemente, oltre che per poter esercitare un consenso libero e consapevole - in ossequio al principio di autonomia - sull'accettazione o il rifiuto delle terapie). Quello che mi preme sottolineare è l'importanza di mettere in guardia paziente e familiari dai rischi che l'uso incontrollato del web può comportare.

Un primo rischio è dato dalla enorme massa di informazioni che il paziente riceve, rapidamente e senza alcun filtro, la cui veridicità scientifica è spesso tutta da dimostrare, specialmente quando si insinuano seduttivamente messaggi diversi da quelli dati dal medico e che inducono false aspettative verso miracolistici risultati della medicina alternativa o di terapie di non comprovata efficacia. Ne consegue, e va sicuramente evitata, la tendenza a cercare trattamenti diversi, seconde o terze o innumerevoli diagnosi ed opinioni o ad andare verso pericolosi self-management della malattia. Oltre a questa perniciosa risultanza della emergente web-athonomy, va citato come rischioso per l'equilibrio psichico del paziente il fenomeno della "cybercondria", termine con cui si indica quella nuova forma di patofobia e di ipocondria generata dall'uso incontrollato del web, che rende il paziente molto più suggestionabile e in balia di incontrollabili angosce generate dalle informazioni ricavate dalla rete e non dallo specialista.

In conclusione, pur non negando certi elementi positivi della cybermedicina, sono del parere che alcune componenti che caratterizzano l'atto medico (la fiducia, la stima, il transfert e il controtransfert, i processi decisionali nelle fasi avanzate di malattia che devono basarsi su aspetti etici e non solo biomedici, la comunicazione verbale e non verbale) non possono assolutamente essere sostituiti da nessun p.c., sia pure apparentemente intelligente e onnisciente ma certo fornitore di informazioni impersonali, a cascata e non sempre scientificamente veritiere.

## **CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**

### **L'accettazione della malattia**

E' questa una delle fasi più difficili da affrontare, un processo graduale, lento ma indispensabile per elaborare i vissuti depressivi che il messaggio di malattia comporta. In altri termini, una volta superata l'inevitabile ferita al proprio "Io" di chi si domanda "Perchè?" o "Perché proprio a me?" occorre, come si suol dire, reagire, rimboccarsi le maniche e affrontare ogni giorno con forza, fede e speranza le difficoltà quotidiane. L'accettazione è il primo e obbligatorio gradino da raggiungere per poter poi ripartire di slancio verso una giusta modalità di convivenza con la malattia, al cui interno si possono ancora cogliere successi, soddisfazioni, affetti, gratificazioni.

Sono sicuramente da evitare meccanismi difensivi rigidi e immaturi (come la rimozione o la negazione); questi infatti tenderebbero ad innescare pericolose "fughe" nel magico, alla ricerca di terapie alternative o verso interminabili viaggi e turnover di terapeuti nel tentativo di sentirsi dire qualcosa di diverso o di farsi dare qualche terapia miracolosa, al termine dei quali si ritorna più poveri e più malati di quando si era partiti. Si ritiene invece indispensabile restare con gli specialisti che vi conoscono e vi seguono da tempo, che sono al corrente delle vostre problematiche neurologiche, internistiche e psicologiche e che sono in contatto con i migliori esperti nazionali al riguardo, oltre che essere al corrente di tutte le novità che la ricerca clinico-sperimentale è in grado di potervi fornire.

### **L'accettazione del limite (e dei propri limiti)**

In una fase immediatamente successiva alla precedente è indispensabile conoscere di volta in volta i propri limiti e nel contempo accettarli, ponendosi obiettivi semplici ma raggiungibili, senza per altro arrivare ad una svalutazione della propria immagine o escludere ogni tentativo di miglioramento. Mi spiego meglio: non è così scontato ripetere che l'attenzione deve essere portata non tanto su ciò che non si è più in grado di fare, ma su ciò (ed è spesso moltissimo) che si è ancora in grado di fare, soprattutto continuando a farlo, con ritrovato entusiasmo e slancio vitale, cogliendo giorno per giorno le gioie e i piaceri che la vita può ancora dare. La persona con Malattia di Parkinson, infatti, sovente è in grado di fare tutto o quasi quello che faceva prima dell'insorgenza della malattia, soltanto con qualche precauzione in più oppure impiegandoci un po' più di tempo o mettendo in atto qualche strategia adattiva.

Non è certo autocommiserandosi, piangendosi addosso o essendo tesi, irritabili e irascibili che si può essere di aiuto a sè stessi e a chi vi sta vicino. Ricordiamo che certe attività, magari a torto considerate minori o banali (leggere il giornale o un buon libro, ascoltare della buona musica, fare un cruciverba, giocare a carte, prendersi cura di un piccolo animale a cui affezionarsi, curare il proprio orto o il giardino o il terrazzo etc.) non solo sono consigliabili ma svolgono anche una funzione indubbiamente

terapeutica, in quanto stimolano l'esercizio dell'attenzione, della memoria, della concentrazione, dell'intelligenza e della volontà, evitando quella "passività" che rappresenta la vera nemica nascosta del soggetto parkinsoniano.

### **Uscire di casa**

E' ritenuta una cosa importantissima, sia in senso strettamente motorio che in senso psicologico, in quanto evita la tendenza a chiudersi in sé stessi, a non relazionarsi con nessuno, a non "andare verso l'altro", elementi questi che possono veramente "murare vivi" i pazienti indipendentemente dalla presenza di bradicinesia, rigidità e compromissioni della deambulazione.

Siamo sempre stati abituati a pensare che il riposo nelle malattie fosse già la prima e la migliore terapia, concetto che forse può essere valido in altri contesti morbosi, ma che certamente è deleterio nella Malattia di Parkinson, in quanto predispone all'inerzia psicomotoria, quella sorta di "pigritia mentale" che blocca e impedisce di intraprendere ogni attività, comprese quelle piacevoli o ristrutturanti, quindi quando possibile deve essere evitato, come del resto vanno evitate attività che comportino forti dispendi energetici con affaticamento muscolare o cardiaco eccessivi.

Sono certamente da consigliare determinate forme di svago o di attività piacevoli e rilassanti (ad es. fare una passeggiata in campagna o in un parco pubblico, nuotare, andare alle terme) che mettono in moto o mantengono in funzione determinati automatismi primari che possono essere stati risparmiati dal danno del sistema dopaminergico indotto dalla malattia ma sono solo stati disattivati dal non uso. Il calore e la diminuzione di gravità presenti nelle piscine riscaldate possono inoltre facilitare, unitamente al rilassamento muscolare, movimenti più arcaici o schemi motori abitualmente non attivati che si oppongono alla rigidità in flessione, senza contare la possibilità di riappropriarsi di una più giusta dimensione della corporeità, spesso "congelata" e "bloccata" dalla rigidità e dalla bradicinesia.

Anche altri tipi di attività psicomotoria (il ballo, la musicoterapia, la biodanza) sono senza dubbio da ritenersi utili, come pure tutte le attività stimolanti la creatività (pittura con grossi pennelli o con le mani, manipolazioni della creta, composizione di puzzles, art therapy in generale). Queste attività di tipo ludico-ricreativo, situate a ponte tra motricità e psichismo, possono avere veramente una funzione liberatoria, disinibendo una gestualità a lungo coartata, facilitando l'estrinsecazione dell'aggressività accanto a espressione di scariche motorie represses, migliorando il contatto corporeo e liberando componenti emotive, affettive e immaginative troppo a lungo inibite e congelate.

### **Il bisogno di informazione e il ruolo delle associazioni**

Si è detto in precedenza come sia importante che il paziente venga correttamente informato sia dal proprio medico di famiglia che dal proprio neurologo, in maniera esauriente e completa, sulla malattia, le terapie farmacologiche e i loro effetti collaterali, le terapie neurochirurgiche e riabilitative, nonché sulle più recenti ricerche in corso nelle neuroscienze.

In questo senso le associazioni possono svolgere un ruolo fondamentale nel fornire risposte serie e realistiche e frequentarle può agire positivamente sul paziente favorendone la socializzazione, il confronto, l'aiuto reciproco, nonché nel partecipare ad esperienze in comune (viaggi, vacanze, riunioni, gite, conferenze etc).

Nel sottolineare e ribadire l'importanza delle associazioni, parallelamente è tuttavia importante sottolineare che il paziente comprenda come certe conquiste fondamentali (l'accettazione della malattia, l'accettazione dei propri limiti, l'elaborazione dei vissuti depressivi, la necessità di ritrovare un ruolo attivo verso il mondo, gli altri e sé stesso) sono acquisizioni e conquiste essenzialmente individuali, che devono partire da lui e dalle sue motivazioni, anche se il confronto con gli altri, per i suoi aspetti di per sé socializzanti, può costituire un aiuto prezioso.

E' indispensabile, si ribadisce, che il paziente non abbia timore ad uscire, ad andare al bar, o in banca, al supermercato, in chiesa, ai giardini o dove gli fa più piacere senza paura o vergogna di essere malvisto o commiserato (la cultura della disabilità, sia pure a fatica, sta crescendo anche nel nostro paese e lo stigma verso la malattia neurologica, pur difficile ad eradicarsi, è comunque abbastanza in calo, con tutte le resistenze e difficoltà ancora presenti al riguardo).

### **La famiglia**

Poche parole conclusive da dedicarsi al familiare più coinvolto sia affettivamente che fisicamente nell'assistenza (o come si suol dire al caregiver), la cui importanza all'interno di queste malattie viene sempre più enfatizzata in letteratura, se si pensa all'andamento veramente esponenziale che hanno raggiunto nell'ultima decade i lavori scientifici che lo riguardano..

E' ovvio che nelle fasi avanzate di malattia, quando il carico emotivo-assistenziale è più forte, anche il familiare "migliore" sotto ogni punto di vista possa andare incontro a stress, affaticamento eccessivo, elevato coinvolgimento e abbia bisogno di spazi di decantazione delle proprie angosce, potendo anche sviluppare comportamenti patologici (eccessivamente simbiotici o iperprotettivi, come pure depressivi o di rifiuto e abbandono), che potrebbero renderlo bisognoso di sostegno nella gestione della propria quotidianità, essendo a rischio di sviluppare disturbi d'ansia, depressione e malattie psicosomatiche.

Si ritiene comunque importante che il caregiver mantenga con il proprio congiunto malato un atteggiamento "elastico", che sia cioè di tutela ma non di iperprotettività, di stimolo ma nel contempo di comprensione, lasciando che il paziente faccia tutto ciò che può fare da solo, sapendo di poter contare su qualcuno in caso di gravi difficoltà. Non dobbiamo mai dimenticare che è il paziente il vero attore della propria esistenza, del proprio benessere psicofisico e della propria qualità di vita, mentre il medico e i familiari assieme agli operatori sono solo i registi, che devono guidarlo e aiutarlo ma senza sostituirsi a lui o anticiparlo anche a fin di bene.

### **Un richiamo alla spiritualità**

Non è certo questa la sede per entrare in argomenti di così elevata valenza etica e culturale, né è mia intenzione prendere posizioni categoriche sui grandi temi della vita e della morte, le cui argomentazioni vanno alla radice primaria dell'uomo e dell'esistenza umana e che rimangono soprattutto un mistero che ognuno di noi affronta, ignora o risolve sul piano strettamente individuale.

Volevo solo ricordare un evento recente che certo ha colpito l'opinione pubblica per la persona che ha interessato, su cui forse non tutto è stato detto, ma che merita a mio parere qualche riflessione con l'intento di fornire qualche prezioso insegnamento ai nostri pazienti.

Il 31 agosto 2012 moriva, all'età di 85 anni, Carlo Maria Martini, arcivescovo di Milano e cardinale, grande figura di uomo e sacerdote, scrittore e teologo, noto come "il cardinale del dialogo" e per l'alto magistero di giustizia, tolleranza e apertura verso i sofferenti, i deboli, gli emarginati.

La sua morte succede dopo sette anni a quella di un altro grande esponente della Chiesa Cattolica, il cui carisma è stato tanto forte da rendere impossibile dimenticarlo, quella di Karol Wojtyła, arcivescovo di Cracovia, arrivato al Papato col nome di Giovanni Paolo II°, diventato famoso per i suoi scritti, i suoi viaggi e i suoi discorsi che hanno contraddistinto per universalità e per elevato magistero spirituale gli ultimi anni della Chiesa Cattolica, scomparso il 1° febbraio 2005 poco dopo aver compiuto anche lui 85 anni.

Tre sono le considerazioni principali che mi suggerisce il pensare a queste grandi figure:

1) entrambi erano affetti dalla Malattia di Parkinson, cosa che per altro non solo non ha impedito loro di vivere a lungo, ma neppure li ha inibiti nello svolgere la propria attività e la propria missione in maniera completa per tanti anni, fino agli ultimi mesi di vita

2) entrambi erano curati da alcuni fra i più autorevoli clinici esperti della malattia e in strutture di indubbia eccellenza dove, volendo, avrebbero potuto ricorrere a ulteriori trattamenti, anche invasivi, che avrebbero probabilmente prolungato in maniera indefinita la sopravvivenza e una vita biologicamente giunta alle fasi finali, ma entrambi, in piena libertà e consapevolezza, hanno rifiutato non le cure ordinarie e proporzionate, si badi bene per non equivocare, ma i trattamenti sproporzionati che sarebbero sfociati nell'accanimento terapeutico e nella futilità

3) la fede, la speranza, la spiritualità (e la religiosità) sono indubbiamente, in certe delicate fasi di malattia, di sofferenza e di fine vita, fattori di protezione che aiutano ad affrontare questi difficili momenti con più calma e, se possibile, "serenità", particolarmente se inducono a considerare l'esistenza non come qualcosa di "finito" ma come un passaggio verso altro di trascendente.

Il punto 1) ci dice che questi due illustri pazienti sono vissuti a lungo e hanno affrontato per tanti anni la malattia con forza, consapevolezza e dignità, oltre che con una buona qualità di vita. Questo deve servire da rassicurazione e incoraggiamento per gli altri malati, in quanto significa che la Malattia di Parkinson, quando ben curata e quando il paziente ha molte motivazioni positive, può essere limitata nella sua progressione fino alle sue fasi più avanzate, consentendo spesso di compiere le proprie attività di vita quotidiana come tante persone anziane "normali" o affette da altre malattie croniche e progressive dell'età senile che non comportano generalmente vissuti di tipo depressivo.

Il punto 2) è fondamentale a livello bioetico, e forse non è stato sufficientemente valorizzato sul piano mediatico, richiamandoci quei concetti che Gerard Kelly, grande pensatore ed eticista oltre che sacerdote gesuita cattolico, esprimeva con grande intuito oltre mezzo secolo fa a proposito di un'attitudine medica estrema e un'attitudine medica moderata.

L'attitudine medica estrema tende ad imporre al paziente ed ai familiari spese e sofferenze eccessive senza offrire in cambio alcun vantaggio tangibile. E' espressione di un atteggiamento rigido del medico, che considera dovere professionale imperativo quello di prolungare la vita del paziente il più possibile, con ogni mezzo messo a disposizione dalle attuali biotecnologie senza tenere in alcun conto quanto il caso clinico possa apparire senza speranza.

L'attitudine medica moderata tende a tentare ogni cura possibile finché esista una ragionevole speranza di farlo, prolungando la vita del paziente nella misura in cui il paziente stesso può averne benefici tangibili. Una volta giunto il momento in cui ogni sforzo terapeutico è destinato a fallire, l'unico dovere del medico rimane quello di continuare ad assicurare al paziente ogni cura e assistenza soprattutto necessarie a controllare il dolore, ma senza sottoporlo a inutili e gravosi accanimenti.

La "ragionevole speranza di beneficio di un mezzo terapeutico diventa un elemento determinante per implicarne o escluderne l'obbligatorietà. Il rispetto della volontà del paziente qualora sia in condizioni di scegliere e comunicare la propria scelta è fondamentale in merito all'impiego dei mezzi terapeutici, tuttavia davanti al silenzio del paziente diventa fondamentale il ruolo del caregiver quale fattore di bilanciamento e orientamento decisionale.

E' interessante notare, a piacevole sostegno di una visione etica universale, come la posizione di Gerard Kelly, che non nascondeva la sua propensione per l'attitudine medica moderata, non si discosti dalle opzioni di fine vita adottate dal Cardinal Martini e da Giovanni Paolo II, orientandosi verso la "proporzionalità terapeutica" di un intervento medico secondo un giudizio prudente e nell'interesse del maggior bene possibile del paziente.

Sul punto 3) non andrei oltre in quanto davanti a certi grandi personaggi, come di fronte a certi grandi dilemmi e a certi inesplorabili misteri, non ci resta che umilmente restare in silenzio, fermarci, riflettere.

Carlo Pasetti

## BIBLIOGRAFIA

- Abbruzzese G, Gallosti L. Linee guida KNGF per la terapia fisica in pazienti con malattia di Parkinson. Traduzione italiana. [www.limpe.it/filesito/lineeguidariabilitazione.pdf](http://www.limpe.it/filesito/lineeguidariabilitazione.pdf)
- Balestri L, Orefice S, Pandolfi A. Il processo diagnostico. In :”La relazione con il paziente. Incontro con il paziente, colloquio clinico, restituzione”, a cura di Del Corno F. e Lang M., Franco Angeli, Milano, 2002.
- Calipari M. La proporzionalità delle cure negli scritti di Gerard Kelly., s.j. Medicina e Morale, 2, 233-81, 2006.
- Ceravolo MG, Paoloni L, Provinciali L. Rehabilitation of parkinsonian patients. Funct Neurol 2001;16:157-62.
- Di Paolo M, Guidi B. Gambling Patologico e informazione personalizzata nella terapia anti-Parkinson con dopamino-agonisti. Equilibri, 3, X, 4-8, Ottobre 2009.
- Ferriero G, Pasetti C, Brigatti E. Riabilitazione del paziente affetto da malattia di Parkinson. Il Fisioterapista 2012;3:5-15.
- Herman T, Giladi N, Gruendlinger L, Hausdorff JM. Six weeks of intensive treadmill training improves gait and quality of life in patients with Parkinson's disease. Arch Phys Med Rehabil 2007; 88:1154-8.
- Kelly G.A. The duty of using artificial means of preserving life. Theological study, XI, 203-20, 1950.
- Meco G. La riabilitazione del morbo di Parkinson. Marrapese 1993.
- Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. Phys Ther 2000; 80:578-97.
- Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L, Jones D, van Wegen E, Willems AM, Chavret F, Heterington V, Baker K, Lim I. Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007; 78: 134-40.
- Onofri M. La malattia di Parkinson. [www.marcoonofri.it/divulgazione/lamalattiadiparkinson.pdf](http://www.marcoonofri.it/divulgazione/lamalattiadiparkinson.pdf)
- Pasetti C (a cura di). Morbo di Parkinson: Riabilitazione sì, ma quale? Una guida per il paziente e la sua famiglia. Centro Servizi stampa “I PAPIRI”, 1999.
- Pasetti C. Bioetica e caregiving: un'interazione non trascurabile negli odierni scenari del prendersi cura. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, XXX, 3, Suppl B, 10-14, Luglio settembre 2008.
- Pasetti C. La relazione medico-paziente nell'era delle biotecnologie. Equilibri, 1, X, 9-12, Maggio 2009.
- Pellecchia MT, Grasso A, Biancardi LG, Squillante M, Bonavita V, Barone P. Physical therapy in Parkinson's disease: an open long-term rehabilitation trial. J Neurol 2004; 251:595-8.
- Ruberto MG, La medicina ai tempi del web. Medico e paziente nell'e-Health. Franco Angeli, Milano 2011.

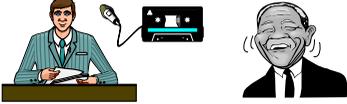
---

## CONTATTI

Fondazione S. Maugeri, IRCCS - Via per Revislate, 13 - 28010 Veruno (NO) - Tel. 0322-884.711  
Palestra Neuromotoria Tel. 0322-884.757  
Caposala Neurologia: Tel 0322-884.778  
Indirizzo Internet <http://www.fsm.it>



## PROMEMORIA DELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE

<p><b>Mantenere la posizione prona per almeno 15' al giorno</b></p>	
<p><b>Eeguire gli esercizi di automobilizzazione e i passaggi di posizione</b></p>	
<p><b>Fare 10-20 minuti di cyclette</b></p>	
<p><b>Salire e scendere una rampa di scale (appoggiarsi a un corrimano se necessario)</b></p>	
<p><b>Passeggiare almeno 3 volte alla settimana per 30 minuti mantenendo il passo lungo</b></p>	
<p><b>Alzarsi e sedersi su sedie di diversa altezza</b></p>	
<p><b>Eeguire gli esercizi di stretching consigliati</b></p>	
<p><b>Fare attenzione alla micrografia scrivendo con caratteri ampi e regolari</b></p>	
<p><b>Eeguire gli esercizi di respirazione, fono-articolatori e di mimica facciale</b></p>	
<p><b>Eeguire gli esercizi che facilitano la funzione intestinale</b></p>	

