

Essere indipendenti più a lungo

Convivere con il Parkinson presenta indubbe sfide, ma esistono molte soluzioni per semplificare la vita di tutti i giorni e mantenere la propria indipendenza.

Testo: Thomas Schenk

La propria calligrafia risulta difficile da leggere? Per esempio quando al supermercato si cerca di decifrare la lista della spesa annotata a casa? Ciò può essere dovuto al fatto che la scrittura diventa sempre più minuta, un tipico sintomo parkinsoniano chiamato micrografia. Esiste tuttavia un trucchetto per mantenere la leggibilità: «Scrivere su carta quadrettata», spiega Simea Lüthi. «In tal modo, è più facile tracciare le lettere correttamente e con una dimensione adeguata.»

È un'idea che a Simea Lüthi è venuta nell'ambito di un progetto della Scuola universitaria professionale di Berna in cui, con altri nove studenti di infermieristica, fisioterapia e dietetica, ha cercato mezzi ausiliari per facilitare la vita quotidiana con il Parkinson. Insieme hanno visitato a domicilio persone colpite dalla malattia e discusso con loro.

Alcuni ausili sono saltati fuori solo alla fine, attraversando l'appartamento. «Molte

persone li hanno interiorizzati al punto che non venivano loro in mente durante i colloqui. Solo osservandole in situazioni concrete abbiamo notato che li usavano», ricorda Simea Lüthi. C'erano per esempio maniglie in corridoio oppure tappetini antisdrucchiolo nella doccia.

Specialiste della vita quotidiana

Le persone toccate dal Parkinson sono confrontate con numerose difficoltà nella vita quotidiana: allacciarsi le scarpe, indossare una camicia, salire sull'auto. Al contempo sanno escogitare soluzioni anche ingegnose. «Spesso sono i diretti interessati a sapere al meglio quali compiti riescono a eseguire e in quali casi necessitano di aiuto», constata Alexandra Menig, ergoterapista MSc e membro del Consiglio peritale ergoterapia di Parkinson Svizzera. «Tutti conoscono i propri punti di forza, desideri e difficoltà.»

Anche le e i professionisti dell'ergote-



In cucina, molte cose sono più facili da fare stando seduti



«Le persone con il Parkinson conoscono i propri punti di forza, desideri e difficoltà.»

Testare i mezzi ausiliari è importante

Intervista ad Alexandra Menig, ergoterapista MSc, membro del Consiglio peritale ergoterapia di Parkinson Svizzera e responsabile terapia internazionale di Cereneo Schweiz AG.

A che cosa occorre prestare attenzione quando si compra un mezzo ausiliare?

Bisogna sempre chiedersi se è davvero necessario. È importante valutare bene i mezzi ausiliari e fare una prova per accertarsi che siano utili nella vita quotidiana. Non è perché un mezzo ausiliare è caro o ultramoderno che farà al caso di tutti. Ogni persona ha esigenze specifiche. Spesso si crede che i mezzi ausiliari risolvano i nostri problemi, ma non è sempre così.

Che ne pensa dei mezzi ausiliari elettronici?

Sono innovazioni che vanno senz'altro prese in considerazione. Un fitness tracker può aiutare una persona

toccata dal Parkinson a monitorare i propri movimenti quotidiani e minimizzare il rischio di cadute. Si tratta di un piccolo dispositivo che fornisce anche dati che possono motivare a fare attività fisica regolare. Inoltre, il tracker migliora la sicurezza, poiché in casi di emergenza può inviare rapidamente una richiesta di aiuto.

Quali errori vanno evitati nella scelta di un mezzo ausiliare?

Un errore frequente è comprarne troppi senza verificarne la reale utilità. Avere venti mezzi ausiliari e non sapere come e quando servirsi di ognuno rende la vita quotidiana più difficile anziché semplificarla. Un altro possibile problema è la scelta dello strumento sbagliato, cioè di uno stru-

mento non adatto ai propri bisogni. Per esempio un deambulatore mal regolato e che quindi procura più difficoltà di quelle che risolve.



Negozio online Parkinson

Lo shop online di Parkinson Svizzera propone una selezione di mezzi ausiliari che semplificano la vita quotidiana.

→ parkinson.ch/it/shop

Opuscolo sui consigli per la vita quotidiana

Parkinson Svizzera ha preparato una nuova versione completamente rivista della sua pubblicazione sui consigli per gestire al meglio le varie situazioni della vita quotidiana. L'opuscolo esiste in formato digitale, scaricabile gratuitamente.

→ parkinson.ch/it/shop

rapia e della fisioterapia possono dare consigli utili e mostrare soluzioni individuali che semplificano la vita. «Nel nostro ruolo di esperte ed esperti dobbiamo saper ascoltare le persone colpite e i congiunti, e incorporare le loro percezioni nella terapia», sostiene Menig.

Nell'opuscolo di Parkinson Svizzera *Gestire la vita quotidiana* sono riuniti moltissimi consigli di parkinsoniani e specialisti. La pubblicazione, la cui prima edizione risale al 2010, è ora stata completamente aggiornata con l'aiuto di Alexandra Menig. Copre tutti gli ambiti della vita quotidiana: arredamento della casa, cucinare e mangiare, camera da letto e bagno, faccende domestiche, abbigliamento, viaggi.

Prevenzione delle cadute

Alcune delle misure suggerite richiedono l'intervento di professionisti. Per esempio per le installazioni di domotica (smart home) che permettono di controllare agevolmente le luci, le tapparelle e altre funzioni della casa. Oppure se si rende necessario spostare la bucalettere in un luogo più accessibile. Molti dei consigli possono tuttavia essere applicati per conto proprio, come nel caso della prevenzione delle cadute, a cui è dedicato un capitolo intero. Tra gli elementi di pericolo ci sono i tappeti o i cavi elettrici per terra su cui si rischia di inciampare. In particolare se si hanno difficoltà di deambulazione, eliminare questi elementi o renderli sicuri è importante. Sempre per prevenire le cadute si possono montare maniglie a cui aggrapparsi o incollare nastri colorati sul bordo anteriore degli scalini per metterli in evidenza.

Come dimostra l'opuscolo, la scelta di ausili è molto vasta. Ma ciò che può essere d'aiuto a una persona non è necessariamente utile a un'altra. Gli effetti del Parkinson variano di caso in caso. Per questo, prima di acquistare mezzi ausiliari – che si tratti di bicchieri ergonomici, apriscatole elettrici o tagliaunghie speciali – conviene verificarli bene, e se possibile testarli.

Mobilità anche senza mezzi ausiliari

«Per mantenere la propria autonomia nella



Che fare se la calligrafia diventa via via più minuta?

vita quotidiana non servono sempre mezzi ausiliari», afferma Tamara Lenherr, istruttrice di Kinaesthetics presso le Cliniche di Valens. La Kinaesthetics è la scienza della percezione del movimento e mira alla consapevolezza dei propri movimenti.

«Tutti noi ci muoviamo secondo schemi a cui ci siamo abituati nel tempo. Per adeguarli quando una malattia scombussola la nostra situazione, dobbiamo innanzitutto riconoscerli», spiega Tamara Lenherr, che conosce bene il Parkinson. Da diversi anni offre il corso «Muoversi adeguatamente con Kinaesthetics» per Parkinson Svizzera.

L'attenzione è posta sulle attività quotidiane: prendersi cura del corpo, dormire, mangiare e bere, vestirsi, alzarsi da una sedia, salire su un'automobile. «Sono azioni che svogliamo sempre in modo molto simile, il che ci dà un senso di sicurezza»,



Scendere da un'auto non è sempre facile.



Un corrimano rende il bagno più sicuro

dice Lenherr. La Kinaesthetics porta a osservarle con attenzione, a rendersi conto di quanta forza ci vuole e quanto un movimento è facile o difficile da eseguire. «A questo punto modifichiamo alcuni dettagli, per esempio la posizione dei piedi o la velocità. Chiediamo ai partecipanti quali differenze percepiscono, che cosa agevola o ostacola un'azione.» Così imparano a riconoscere ciò che funziona in ciascun caso e raggiungono una maggiore libertà di movimento.

Anche Tamara Lenherr impiega mezzi ausiliari, per esempio un telo di lino fissato al telaio del letto, che permette di aggrapparsi per tirarsi su. In generale, tuttavia, preferisce evitarli. «Ognuno dovrebbe verificare bene quali ausili sono davvero utili nella propria situazione», sostiene. I teli in materiale scorrevole che aiutano a cambiare posizione nel letto sono utili, è vero.

«Andrebbero però rimossi quando la persona è coricata, altrimenti tenderà a scivolare giù. Eppure spesso vengono lasciati.» Ci sono persino mezzi ausiliari che riducono la libertà di movimento. «Si pensi a un deambulatore usato per alzarsi dal letto o da una sedia.»

Sfruttare le possibilità

Trucchi, mezzi ausiliari usati bene, consapevolezza del proprio corpo: esistono molte possibilità per agevolare la vita quotidiana con il Parkinson. E le persone colpite non devono affrontare tutto da sole: possono scambiarsi consigli partecipando a gruppi di auto-aiuto oppure farsi aiutare da professionisti dell'ergoterapia, della fisioterapia o della Kinaesthetics. In questo modo è possibile mantenere più a lungo la propria autonomia e gestire la vita più serenamente.

«Per essere autonomi nella vita quotidiana non sempre servono mezzi ausiliari.»

