



NON SOLO RIABILITAZIONE NELLA PALESTRA A.I.S.A. DI GRANAROLO

Il progetto è relativo ad un Servizio Riabilitativo rivolto agli associati A.I.S.A. (Associazione Italiana Sindromi Atassiche, aderente alla Fondazione IL BENE Onlus). Si svolge presso una palestra di Granarolo dell'Emilia in provincia di Bologna, sede dell'associazione, ed è un valido esempio di partenariato tra struttura pubblica e Terzo settore (inteso come privato sociale e realtà associative) e di lavoro di equipe tra professionisti di diversa provenienza il cui scopo principale è dato dalla presa in carico complessiva del paziente considerata strumento di cura per il paziente stesso.

Tale servizio prevede trattamenti fisioterapici e logopedici a modalità estensiva prevalentemente settimanale (2 pomeriggi/settimana) erogati da operatori del Centro di Riabilitazione AXIA Cooperativa Sociale onlus (2 Fisioterapiste e 2 logopediste) e incontri di gruppo e individuali con la psicologa.

I pazienti vengono inseriti nelle attività riabilitative del progetto successivamente ad una valutazione da parte di un TEAM multiprofessionale formato oltre che dalle suddette figure tecniche anche da fisiatra, neurologo e psicologa; lo stesso team controlla periodicamente lo sviluppo complessivo dei trattamenti con significato di follow-up e di eventuale rimodulazione degli interventi, a seconda delle necessità e delle priorità rilevate, con possibilità di temporanea maggiore o minore enfaticizzazione dei programmi nei vari ambiti.

RIEDUCAZIONE NEUROMOTORIA INDIVIDUALE

Gli obiettivi dei trattamenti rieducativi neuromotori vengono definiti sulla base di uno specifico inquadramento neurologico, dell'importanza dei deficit presenti nella determinazione delle disabilità, della valutazione del grado di modificabilità e della individuazione e valorizzazione delle capacità motorie funzionali residue.

Gli obiettivi, che possono essere a breve-medio e più lungo periodo, costituiscono la base di un progetto riabilitativo individuale finalizzato al tentativo di recupero e ottimizzazione delle competenze/performance motorie e dei livelli di autonomia presenti per una maggiore o più appropriata fruizione nell'ambito delle varie attività di vita quotidiana e/o per una migliore gestione dei carichi assistenziali da parte dei caregiver famigliari.

RIEDUCAZIONE LOGOPEDICA INDIVIDUALE E DI GRUPPO

I percorsi di riabilitazione vengono stabiliti sulla base di una prima valutazione da parte della logopedista finalizzata a verificare le competenze linguistiche del paziente, in particolare per l'aspetto fonco-articolatorio e respiratorio. Il progetto riabilitativo prevede in genere una presa in carico individuale, sulla base degli obiettivi stabiliti per la singola persona, con eventuale passaggio ad un lavoro di gruppo che ha uno scopo di mantenimento delle competenze, dopo il lavoro individuale, ma anche di socializzazione.

Il lavoro di gruppo è strutturato come un "laboratorio di *teatro-voce*" rivolto a pazienti che hanno seguito il percorso individuale di logopedia ma che necessitano di consolidare le abilità acquisite. Il percorso logopedico di base da cui il gruppo parte è incentrato sul migliorare la respirazione e l'articolazione del linguaggio attraverso esercizi mirati di stimolo per l'attività muscolare bucco-facciale e attività finalizzate ad aumentare la consapevolezza della propria produzione vocale.

Lo scopo del laboratorio è quello di migliorare le abilità tecniche fonatorie per finalizzarle alla realizzazione di uno spettacolo dove la persona può sperimentare una diversa modalità dello stare in gruppo al di là del puro esercizio tecnico.

INTERVENTO PSICOLOGICO

Il gruppo, preesistente al progetto e presente dal 2010, si caratterizza come gruppo di sostegno psicologico ad orientamento psicoanalitico interpersonale che viene utilizzato come strumento di lettura delle dinamiche del gruppo stesso. Il gruppo non ha quindi un tema, non ha uno scopo prefissato, gli argomenti sono liberi ogni volta e a scelta dei partecipanti. La partecipazione al gruppo è conseguente alla valutazione psicologica individuale effettuata tramite colloquio psicologico clinico. Il gruppo è aperto e permette l'inserimento di nuove persone nel periodo settembre-dicembre di ogni anno.

Nello specifico questa modalità di approccio ha come obiettivo il sostegno psicologico alle persone affette da atassia, una malattia che genera precarietà, instabilità, progressiva inevitabile rinuncia alle proprie autonomie che obbliga nel tempo alla dipendenza da un familiare o da una persona esterna riattivando così i personali vissuti di dipendenza, di paura, di ansia ripetto al futuro e generando vergogna e isolamento specie nei soggetti giovani.

La partecipazione al gruppo permette a questi pazienti di "vedersi", "di farsi vedere" e "di essere visti". Dà loro un luogo di incontro, un appuntamento e permette in tal modo la costruzione di uno spazio mentale, in cui "si può fare qualcosa" per loro e loro "possono fare qualcosa" per se stessi e per gli altri, un luogo dove possono riconoscersi loro stessi, riconoscersi tra loro ed essere riconosciuti nella loro interezza. Il gruppo dà loro una possibilità di confronto e di rispecchiamento.

Il gruppo è un gruppo omogeneo (i pazienti condividono la stessa patologia sia pure in forme diverse) e ciò favorisce i processi di identificazione sviluppando i sentimenti di non essere un "caso" unico o raro e paradossalmente permette di sentirsi un po' più "normali" e di sentirsi meno soli.

Il gruppo dà loro la possibilità di parlare dell'indicibile: la paura di morire, la colpa, forse anche di essere malati attribuita a se stessi ed anche ai familiari.

Il gruppo è anche una possibilità di sperimentare altre forme di relazione e di stare con gli altri, una possibilità di un luogo altro che permette l'esprimersi di parti di sé dando loro diritto di esistenza.

Il gruppo dà loro la possibilità di un luogo "caldo", dove potersi "sciogliere", cioè dove potersi lasciar andare, dove "fondere" nel senso di poter rendere armoniose le loro alterità, quello che è poco possibile fisicamente e pare talvolta anche emotivamente.

PROGETTO DI ASCOLTO RIVOLTO AI CAREGIVER FAMILIARI

Sulla base di richieste raccolte attraverso la somministrazione ai familiari delle persone con atassia di un questionario aperto è stato realizzato un percorso finalizzato all'ascolto e condivisione dei bisogni e di eventuali criticità emergenti nella relazione familiare.

Lo scopo era di avere familiari informati e "attivi" rispetto all'atassia nelle sue diverse forme ma soprattutto consapevoli delle specifiche ricadute sui propri cari di tale malattia cronica evolutiva che necessita di una continua presa in carico sia educativa che assistenziale e clinica.

Il progetto aveva come obiettivo principale il fornire informazioni sulla malattia nei suoi diversi aspetti diagnostici e clinici e contemporaneamente fornire elementi di comunicazione e gestione della malattia fornendo così un sostegno psicoeducativo ai familiari.

Gli incontri sono rivolti ai familiari degli associati AISA inseriti nel progetto riabilitativo in corso con la presenza di tutte le figure tecniche coinvolte.

La metodologia utilizzata è quella dei percorsi psico-educativi, focalizzati sul tema delle AUTONOMIE con una modalità non di "lezione frontale", ma attraverso incontri costruiti insieme ai partecipanti, con risposte specifiche dei tecnici coinvolti a quesiti sui quali verrà stimolata una propositiva condivisione.

Questi i temi affrontati:

- 1) Approfondimenti sull'inquadramento diagnostico e prognostico dei pazienti (NEUROLOGO)
- 2) Quesiti sugli obiettivi e sui programmi rieducativi neuromotori (FISIATRA)
- 3) Problematiche relative ad ausili/presidi: appropriatezza, finalità, accettazione (FISIOTERAPISTE)
- 4) Approfondimenti sui disturbi linguistico-comunicativi e deglutitori e sui relativi trattamenti (LOGOPEDISTE)
- 5) Aspetti psicologici del paziente e dei familiari (PSICOLOGA)

Autori

Dr.ssa Chiara Bosi (logopedista AXIA), Dr.ssa Manuela Di Tullio (fisioterapista AXIA), Dr.ssa Anna Paola Ferrerio (logopedista AXIA), Dr.ssa Elena Gregorio (fisioterapista AXIA), Dott. G. Scarinci (fisiatra AXIA) Dr.ssa Manuela Grippo (psicologa psicoterapeuta Fondazione "Il Bene" Onlus/AISA), Dr.ssa Donatella Cimatti (Presidente Coop. AXIA)