



L'Isola in Città

come miglioramento della qualità di vita
della persona con Alzheimer



**L'Isola in Città
come miglioramento
della qualità di vita
della persona
con Alzheimer.**

A cura di Elisabetta Mori
Responsabile Relazioni Esterne
Fondazione Manuli-Onlus

Fondazione Manuli-Onlus
Via Vittor Pisani 22
20124 Milano
Tel. 02 67.03.140
Fax 02 67.02.843
www.fondazione-manuli.org
info@fondazione-manuli.org

*Rivolgiamo un sincero ringraziamento
a tutti coloro che con generosa partecipazione hanno affiancato
l'intera equipe della Fondazione Manuli-Onlus nell'esperienza,
di circa due anni di lavoro, raccolta in questo volume.*

*Oltre alla preziosa collaborazione degli specialisti
che firmano le pagine seguenti, sottolineiamo la disponibilità
del Centro diurno I Delfini - Amici dei deboli
e del Centro Diurno delle Residenze Saccardo - Gruppo Segesta
per avere ospitato i gruppi di controllo,
fondamentali per la realizzazione della ricerca.*

*Grazie anche all'importante contributo
per comunicazione e grafica di Athena, Gas Communication,
Maxima Service, PMB Comunicazione, Studio Levati e UniCredit Foundation
per la realizzazione del Convegno del 20 settembre 2011.*

*Ed infine un caloroso ringraziamento ai nostri fedeli volontari,
che ci supportano durante le attività proposte
agli assistiti della Fondazione Manuli,
senza i quali non sarebbe possibile raggiungere obiettivi così soddisfacenti
e ai tanti che con il loro prezioso contributo
hanno reso possibile la sperimentazione
e lo svolgimento delle terapie psicosociali dell'ISOLA in CITTA'.*

Indice

Introduzione.	
<i>Cristina Manuli</i>	pag. 2
La malattia di Alzheimer.	
Aspetti clinici e approccio complementare.	
<i>Livio Claudio Bressan</i> »	5
Danza Movimento Terapia e Alzheimer.	
<i>Valeria Scavazza</i> »	11
Arte Terapia e Alzheimer: basi teoriche e applicazioni pratiche.	
<i>Emanuela Galbiati</i> »	19
Pet Therapy e Alzheimer.	
<i>Roberto Marchesini</i> »	27
Dati della ricerca. Quali i risultati?	
<i>Jonathan Trobia</i> »	33
Proiezioni future: Progetto Parlare si può.	
<i>Pietro Vigorelli</i> »	45
Glossario »	49

Introduzione

Nel 2008 ho iniziato la presentazione del libro dedicato all'Alzheimer Café Milano, paragonando la costituzione della Fondazione Manuli ad una ricetta di cucina di facile esecuzione, per far capire come il suo percorso sia risultato di grande fluidità. Oggi mi sento di aggiungere un'altra sensazione che si è impossessata in quegli anni di tutti noi che lavoravamo ormai da tempo con i malati di Alzheimer e le loro famiglie: un senso d'inadeguatezza e di incompletezza circa le risposte che ogni giorno venivano date dalla Fondazione alle tante famiglie disperate che si rivolgevano a noi per ricevere conforto e un aiuto concreto.

Eppure questa sensazione non aveva riscontro nella realtà oggettiva della Fondazione: già nel 2005 avevamo introdotto i colloqui di accoglienza da parte dello psicologo per tutti i familiari bisognosi del nostro sostegno, consapevoli della necessità di analizzare in profondità il bisogno delle famiglie nella loro complessità e poter, di conseguenza, tracciare un percorso individualizzato per risolvere le criticità proprio di quel determinato nucleo familiare che si rivolgeva a noi per ricevere aiuto: colloqui di orientamento, formazione, ascolto telefonico, assistenza domiciliare costituivano la vita lavorativa quotidiana della Fondazione e tutto andava per il meglio. E allora perché quel senso d'inadeguatezza e d'incompletezza?

Riflettendo siamo giunti alla conclusione che, pur facendo già moltissimo per le famiglie non riuscivamo a dare una risposta soddisfacente a quel senso di isolamento sconfinato che traspariva in tutti i momenti di contatto con i familiari, nei colloqui, al telefono, nei racconti di volontari ed operatori. Questa solitudine sembrava quasi non far percepire a pieno la validità dei servizi offerti; certo il familiare ne era consapevole e ci ringraziava, ma poi sembrava ritornare a rinchiudersi nel suo bozzolo.

E' a questo punto che abbiamo sentito l'esigenza di dare una svolta al nostro già collaudato metodo di lavoro: era indispensabile creare dei luoghi dove familiari e malati si potessero incontrare, certi di essere accolti con empatia, senza pregiudizi, dove poter recuperare una vita relazionale sana e condividere esperienze. Ma anche ricevere un accompagnamento professionale mirato a ridare benessere, dignità ed autostima ai loro cari tramite attività gestite da operatori specializzati e che rendesse, a sua volta, i medesimi più attrezzati per sostenere il difficile percorso della malattia. Insomma la Fondazione Manuli stessa doveva trasformarsi in un'ISOLA in CITTA' dove la persona potesse tornare ad essere protagonista nella sua complessità umana che permane e sopravvive sempre anche in presenza di un grave decadimento cognitivo.

Alzheimer Café Milano prima e successivamente le terapie psicosociali di tipo espressivo come Danza Movimento Terapia, Arte Terapia, Pet Therapy sono stati i mezzi con cui la Fondazione ha raggiunto l'obiettivo prefissato: diventare un'oasi di pace dove poter ridare voce, tramite tali strumenti, alla memoria, all'identità smarrita e alle emozioni dei malati e dove i familiari possano avere l'opportunità di ritrovarsi settimanalmente, non solo per scambiarsi utili esperienze in un clima caldo, amichevole ed empatico, ma anche per ricevere quel supporto psicologico e quella formazione che li renda più forti e preparati per percorrere questo difficile cammino.

E' stata per noi una grande gioia far diventare quest'Isola in Città, con il suo appassionato lavoro, l'oggetto di uno studio che cerca di capire quanto queste terapie che utilizzano la creatività per lavorare sulle emozioni possano integrare i farmaci tradizionali per ridare benessere e migliorare la qualità di vita delle persone coinvolte in questa tragedia.

Penso che a questo punto non possa fare altro che ringraziare i collaboratori per averci dedicato tanta energia ed attenzione e che hanno reso possibile questo progetto affiancandoci con genuina partecipazione.

Cristina Manuli
Presidente Fondazione Manuli-Onlus

La malattia di Alzheimer.

Aspetti clinici e approccio complementare.

Livio Claudio Bressan

La malattia di Alzheimer prende il nome da Alois Alzheimer (1864-1915), il neurologo tedesco che per primo la descrisse nel 1906. Si tratta di una malattia degenerativa delle cellule cerebrali che provoca demenza, cioè un declino progressivo delle funzioni intellettive e della memoria, con alterazioni della personalità e del comportamento. Le persone malate perdono progressivamente la loro autonomia, fino a diventare totalmente dipendenti dagli altri per le necessità più elementari come lavarsi, vestirsi, mangiare. La malattia si manifesta prevalentemente dopo i 60 anni, anche se esistono casi molto più rari di esordio fra i 30 e 50 anni. Costituisce un vero problema sociale: recenti statistiche indicano che in Italia i malati sono più di 500mila e che nella maggior parte di casi la loro cura pesa totalmente sui familiari; in oltre la metà dei casi i familiari di persone affette dalla malattia si occupano a tempo pieno della cura del malato.

Le diverse forme

Si può fare una prima importante distinzione fra le forme di Alzheimer sporadiche e quelle familiari.

Le **forme sporadiche** sono la maggioranza (circa il 75% dei casi). Sporadico significa che la malattia colpisce un solo membro di una famiglia. Tutti i casi di Alzheimer che non presentano familiarità vengono considerati come sporadici.

Nelle **forme familiari** (il restante 25% dei casi) più persone sono invece colpite nella stessa famiglia. Le forme familiari si possono a loro volta suddividere in:

- *Forma tardiva familiare (AD2)*: si diagnostica questa forma nelle famiglie con più casi di malattia che si manifestano dopo i 65 anni.
- *Forme precoci familiari (AD1, AD3, AD4)*: si diagnosticano queste forme nelle famiglie con più casi della malattia che si manifestano prima dei 65 anni. Alcuni sottotipi si possono distinguere solo con un test genetico.

Le cause

Le conoscenze sui meccanismi che causano la degenerazione e la morte dei neuroni nella malattia di Alzheimer sono tutt'ora lacunose e molte ricerche sono in corso. E' noto che nelle cellule nervose delle persone malate si può riscontrare un accumulo anomalo di sostanze, solo in parte identificate, che provocano la formazione di placche e fibrille all'interno delle cellule. Una di queste sostanze è la *proteina amiloide*, che a sua volta deriva da una proteina normalmente presente nelle cellule cerebrali, chiamata APP (precursore della proteina amiloide). I meccanismi che portano alla formazione di questi accumuli sono ancora poco conosciuti, anche se numerose e recenti ricerche stanno facendo luce sulle altre proteine e sugli enzimi coinvolti in questo processo.

Informazioni importanti sono anche arrivate dallo studio delle forme familiari di Alzheimer, per le quali sono stati identificati alcuni geni che, se mutati, possono causare la malattia:

- Il *gene della proteina amiloide (APP)*, localizzato sul cromosoma 21, risulta alterato nella forma AD1. Le mutazioni dell'APP sono rare (solo circa 43 famiglie finora identificate nel mondo) e causano una malattia ad esordio precoce (35-50 anni).
- Il *gene della presenilina 1 (PS1)* localizzato sul cromosoma 14, risulta alterato nella forma AD3. Le preseniline sono proteine che hanno la funzione di tagliare la proteina amiloide, per questo un'ipotesi è che il loro alterato funzionamento potrebbe portare all'accumulo di proteina amiloide. In particolare oltre 125 diverse mutazioni di questo gene sono state finora identificate in pazienti con forme familiari ad esordio precoce appartenenti a 254 famiglie, in tutto il mondo. Queste mutazioni rappresentano la causa più comune delle forme di Alzheimer familiare ad esordio precoce (28-60 anni).

- Il gene della *presenilina 2 (PS2)* localizzato sul cromosoma 1, risulta alterato nella forma AD4. Fino ad oggi solo 6 mutazioni sono state identificate in pazienti appartenenti a famiglie americane originarie dell'Europa dell'Est ed in 2 famiglie italiane. In queste famiglie l'età di esordio può essere precoce (30 anni) ma anche molto tardiva (oltre 80).

Come si trasmette

Dallo studio delle famiglie affette è stato possibile individuare le modalità di trasmissione ereditaria delle diverse forme: Le forme AD1, AD3 e AD4 (da mutazioni dei geni APP, PS1 e PS2) si ereditano con modalità autosomica dominante. Per la forma AD2 non si è ancora potuto stabilire con certezza quale sia la modalità di trasmissione ereditaria, ma si ipotizza una trasmissione di tipo autosomico dominante.

Segni e sintomi

I primi sintomi della malattia sono in genere difficili da riconoscere. Una delle prime alterazioni è la difficoltà a ricordare gli eventi recenti. Col tempo il deficit della memoria, che all'inizio può essere sfumato, tende a peggiorare diventando evidente e può accompagnarsi ad alterazioni del comportamento e dell'orientamento spazio-temporale. Possono essere presenti anche disturbi cognitivi, problemi di linguaggio (afasia), incapacità a riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), incapacità a compiere gli atti quotidiani della vita - lavarsi, vestirsi, mangiare (aprassia) - deliri e/o allucinazioni.

Man mano che la malattia progredisce, risultano evidenti anche sintomi di tipo motorio: rigidità muscolare, difficoltà nel camminare, tremori simili a quelli che si osservano nella Malattia di Parkinson e incontinenza. La malattia di Alzheimer e la demenza senile non sono la stessa cosa. Anche se la malattia di Alzheimer è la causa più frequente di demenza (il 50-70% di coloro che soffrono di demenza hanno la malattia di Alzheimer) la demenza può essere dovuta anche ad altre patologie, come la Malattia di Parkinson, la Malattia di Huntington, la Demenza multi-infartuale (MID) causata da ictus multipli, la Malattia di Creutzfeldt-Jacob (CJD) e la Malattia di Pick. Tutte queste patologie possono presentare sintomi simili, ma uno specialista è in grado di effettuare una diagnosi differenziale.

La diagnosi

Non esiste per ora alcun esame specifico per la malattia di Alzheimer. La diagnosi si basa essenzialmente sull'attento esame clinico del paziente, dei sintomi e sulla storia familiare, nel caso di forme ereditarie. Altri esami, tra cui la diagnostica per immagini (TAC, RMN), non hanno valore decisivo per la diagnosi, ma possono servire ad escludere altre cause di demenza. Per le forme familiari è possibile confermare la diagnosi tramite l'analisi del DNA. Di recente, sia per le forme familiari che per quelle sporadiche, accanto all'esame clinico (che resta fondamentale) è stato introdotto anche un esame genetico per un particolare allele - l'allele 4 - del gene della Apolipoproteina E (APOE4). L'APOE è una proteina che si lega alla proteina amiloide e diversi studi hanno mostrato che l'allele 4 è più frequente nelle persone affette da malattia di Alzheimer rispetto a quelle sane. Si tratta comunque di un dato indicativo e che non basta da solo a definire la diagnosi: infatti, quasi la metà delle persone affette non possiede questo allele, che d'altra parte può essere presente anche in una percentuale di persone sane. Pertanto, l'esame genetico APOE non è utilizzabile per predire il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer.

Esiste una terapia?

Non esiste al momento una terapia risolutiva per questa malattia, che per ora rimane inesorabilmente progressiva. Un parziale miglioramento si ottiene con l'uso di una classe di farmaci chiamati "inibitori della colinesterasi". Si tratta di farmaci che hanno l'effetto di mantenere attivi più a lungo i segnali che vanno da un neurone all'altro. Questi farmaci hanno mostrato di poter rallentare anche per diversi mesi la progressione dei sintomi, in una percentuale di pazienti che va dal 20 al 40%. L'assistenza al malato, materiale e psicologica, è fondamentale. Su questo importante aspetto e su altri riguardanti la malattia, i molteplici enti esistenti in Italia che si occupano di Alzheimer possono fornire informazioni utili alle famiglie dei pazienti.

Un nuovo Approccio Complementare al Malato di Alzheimer

Poiché per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la salute non è la semplice assenza di malattia, ma è un *tripode* di *benessere fisico, mentale-affettivo e sociale* e la qualità di vita è un giudizio individuale e soggettivo, mutevole nel tempo, abbiamo voluto porre in primo piano l'impatto fisico, psicoemozionale e sociale della malattia di Alzheimer dal punto

di vista dell'individuo malato e dei suoi familiari. Con questi assunti di base è necessario prevedere un insieme coordinato di interventi rieducativi, assegnando, le priorità in funzione delle ripercussioni di tali interventi sulla qualità di vita del paziente. Gli interventi cosiddetti *complementari*, ossia quelli che si basano sulle Terapie Espressive o Arti Terapie, si pongono il fine ultimo di alleviare la sofferenza dei malati *scongiurando l'isolamento e combattendo quel senso di impotenza* che prende sia i pazienti che le loro famiglie. Volendo fare una comparazione, il rischio dei *tradizionali programmi riabilitativi* nel campo delle *demenze* è quello di banalizzare il contesto prendendo in considerazione solo il *modesto recupero* o la *faticosa conservazione* di alcune *funzioni cognitive* che stanno per svanire. In tale ottica le *performances* dei pazienti vengono giudicate buone solo se *sufficientemente rapide e precise*. Al contrario, le Terapie Espressive hanno il pregio di contribuire a combattere la *depressione* e *l'isolamento* dei pazienti cercando nuove vie di comunicazione. Più che stimolare i malati a fornire *prestazioni efficaci e spiegazioni logiche*, tramite le Arti Terapie, è possibile muoversi nella direzione di una comunicazione empatica con il paziente lavorando su un doppio piano: quello della rieducazione e quello della *Qualità di Vita*. Concludendo, un approccio complementare alla malattia di Alzheimer ha come obiettivo la rieducazione *cognitiva* (memoria, linguaggio e attenzione) e *funzionale* (deficit motori), mantenendo *l'aspetto affettivo* poiché è risaputo che la deflessione del tono dell'umore influenza negativamente sia le prestazioni *mnesiche* che la capacità di mantenere contatti *stimolanti* con l'ambiente.

Livio Claudio Bressan

Dirigente Neurologo dell'Azienda Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano e Professore a Contratto per l'Università Bicocca di Milano, alterna l'attività Clinica all'Insegnamento. In possesso di Attestati e Diplomi Musicali, è Autore di molteplici pubblicazioni scientifiche nel settore della Neurologia della Musica. Ha maturato un'esperienza specifica nella Rieducazione Complementare di patologie croniche neurodegenerative (Malattie di Alzheimer e Parkinson), attraverso l'utilizzo integrato di Terapie Espressive (Arte Terapia, Musicoterapia, Danza Terapia, Canto Terapia) e Osteopatia, ideando un Metodo di approccio al paziente mirato sulla sintomatologia specifica e finalizzato al miglioramento della Qualità di Vita. E' autore di diversi articoli e saggi sull'argomento e relatore e promotore di Convegni Scientifici sul tema. Ha un incarico come Neurologo Consulente presso l'Istituto Geriatrico Piero Redaelli di Milano dove coordina l'Unità Rieducativa Parkinson e le Attività Complementari del Nucleo Alzheimer NARSA.

Danza Movimento Terapia e Alzheimer

Valeria Scavazza

L'uso della danza come rituale terapeutico risale ai primordi della storia umana, ma la Danza Movimento Terapia (DMT) come odierna attività professionale ha circa 60 anni di vita.

Le sue origini risalgono agli anni '40, negli Stati Uniti, grazie all'intuizione e sperimentazione in ambito psichiatrico di alcune danzatrici con formazione anche psicologica che notarono come molte persone, di diversa estrazione sociale e culturale e con diversi tipi di problematiche psicofisiche, attraverso il movimento guidato ottenevano cambiamenti di comportamento a livello intrapsichico, interpersonale e ambientale. Le metodologie messe a punto dalle *pioniere* si diffusero rapidamente da una costa all'altra e praticamente in ogni ambito riabilitativo.

Il nome *Danza Movimento Terapia* viene coniato nel 1966 negli Stati Uniti in occasione della formazione dell'Associazione Americana di Danza Terapia.

La Danza Movimento Terapia si è quindi sviluppata integrando man mano gli approcci di artisti, danzatori, psichiatri, psicanalisti, pediatri studiosi delle fasi di crescita del bambino, che hanno approfondito e individuato le potenzialità applicative degli approcci espressivi non verbali.

Le sue basi teoriche sono diventate solide e ampie e riflettono le più aggiornate conoscenze psicologiche e bio-mediche che si sono sviluppate nel corso del ventesimo e dell'attuale secolo.

Oggi essa conta su un apparato metodologico e teorico altamente sperimentato nel settore sociale, educativo e clinico e si presenta come una disciplina specifica che si avvale del movimento e dell'espressione corpo-

rea per promuovere un processo di integrazione fisica, emotiva, cognitiva e relazionale, oltre che la maturità affettiva e psicosociale e la qualità di vita della persona.

Il concetto di base è che l'individuo sviluppa il senso della propria identità attraverso le sensazioni corporee tattili, visive e cinestesiche, che veicolano e fissano nella chimica dei tessuti e dell'apparato cerebrale le corrispondenti emozioni di piacere o disagio.

Nel processo terapeutico è quindi necessario cominciare dal corpo e dalle sue esperienze; la DMT facilita nei suoi pazienti la consapevolezza delle sensazioni corporee mediante l'esplorazione delle varie parti del corpo, trovando modi diversi di muovere quelle parti, esagerando o intensificando movimenti, liberando tensioni interne ed esplorando i ritmi corporei. Il tutto avendo creato uno spazio fisico ed emotivo in grado sia di accogliere che di contenere le espressioni emotive e motorie.

La sua applicazione risulta efficace per una pluralità di obiettivi, terapeutici e/o di sostegno, per ogni tipologia di popolazione - bambini, adolescenti, adulti, anziani - sia in condizioni di normalità che in presenza di patologie o di diverse situazioni di disagio.

Al di là della dimensione terapeutica e riabilitativa, la DMT esprime anche competenze e tecniche rivolte al benessere, allo sviluppo delle capacità relazionali, alla prevenzione del disagio psicosociale, alla formazione e al lavoro educativo.

Nei diversi contesti e per le diverse tipologie di utenti il danzamovimento terapeuta individua obiettivi specifici da raggiungere e mette a punto le tecniche da privilegiare per raggiungere il risultato proposto.

La DMT è stata velocemente adottata da tutti i Paesi anglosassoni e man mano da altri Paesi europei, in molti dei quali essa è ufficialmente riconosciuta come terapia e viene insegnata a livello di specializzazione post-universitaria. Anche in Italia essa si è diffusa negli ultimi vent'anni ed è applicata praticamente in ogni ambito terapeutico ed educativo, pubblico e privato sia a livello individuale che di gruppo.

Nelle terapie di gruppo il focus è sulla relazione e la creazione di un ambiente accogliente e protetto dove si sviluppa la fiducia che consente l'espressione di parti di sé occultate e negate.

Il gruppo fa rivivere inconsciamente e riprodurre le dinamiche di qualcosa di cui abbiamo già fatto esperienza in passato, le relazioni con i vari membri della famiglia originale, in primo luogo con la madre, rivissute in



Il cerchio è accoglienza, contenimento, sostegno, fiducia, relazione, spazio per la libera espressività personale. In cerchio si inizia e si chiude la sessione. La danza in cerchio finale è un rituale gioioso che racchiude, sottolinea e consolida l'esperienza appena fatta insieme e aiuta a registrare nella struttura psicorporea dei partecipanti il vissuto di un luogo buono e amichevole dove si sta bene e si ritornerà.

chiave positiva e confortante. Si ricrea infatti la primaria situazione bambino-genitore in chiave di attesa positiva. Il conduttore del gruppo, adottando un codice di comportamento materno, diventa la *madre sufficientemente buona* (Winnicott), capace di accogliere e contenere, in modo empatico e non valutativo, le espressioni sempre più libere e vere dei partecipanti. Presto i partecipanti segnalano, con la ricerca di uno sguardo, un gesto, un tocco, una parola mirata, il desiderio di essere *accolti* così come sono e *tenuti*; un bisogno di qualcuno che li riconosca, li contenga e li porti con sé, di un luogo nello spazio fisico e nell'immaginario dove ritrovare più buono, o trovare per la prima volta, il nucleo familiare protettivo, una figura materna che si prenda cura di loro e di cui fidarsi.

Molte altre e varie sono le valenze del lavoro di gruppo, cui naturalmente si aggiungono i fattori specifici della DMT: l'espressività corporea, il supporto e la partecipazione del gruppo, l'accompagnamento musicale, il flusso di energia, che aiutano ad esprimere contenuti sempre più profondi, preverbal, trasformati in movimento; la vitalizzazione derivante dal muoversi o essere mosso, per sua natura soddisfacente per l'organismo umano, tanto da poter essere inclusa fra le pulsioni di base quali quella orale,

escretoria, genitale; la coesione e il senso di solidarietà che scaturiscono dalla condivisione di passi e ritmi e delle espressioni simboliche e la scoperta che, esprimendo movimenti spontanei e creativi, questi sono accettati e accolti come contributi che hanno un valore, contribuendo all'autostima, alla fiducia in se stessi e alla capacità di prendere iniziative.

L'esperienza con i malati di Alzheimer

Dalla "terra del silenzio" alla "terra dell'avventura"... (Rudolf Laban)

Il primo intervento di Danza Movimento Terapia a favore dei malati di Alzheimer assistiti dalla Fondazione Manuli nasce nel 2009 dalla felice collaborazione fra la Fondazione stessa e l'Associazione Art Therapy Italiana (tra le prime a portare dagli Stati Uniti e diffondere in Italia le metodologie delle terapie espressive a base psicodinamica). La Fondazione Manuli era alla ricerca di nuove opportunità per offrire sollievo a malati e familiari, convinta delle valenze positive delle attività espressive avvalorate dall'esperienza dell'Alzheimer Cafè Milano, e Art Therapy Italiana, da sempre impegnata in ambito clinico, era interessata a sviluppare l'innovativa Medical Art Therapy che vede l'uso dell'arte e della danza terapia in presenza di patologie organiche, come aiuto nella gestione del dolore, nell'aumento della stima di sé, per migliorare la capacità di coping, per trovare nuove strategie e risorse per affrontare l'esperienza. Tali modalità operative si configurano come un significativo supporto terapeutico in situazioni patologiche anche gravi e, storicamente, hanno trovato campo di applicazione elettivo nel trattamento di patologie che comportano impoverimento dell'espressione verbale.

Per me si trattava della prima esperienza con un gruppo di soli malati di Alzheimer. Avevo letto molto sulle varie tipologie di demenza e Alzheimer in particolare, e nel corso degli anni avevo incontrato e conosciuto vari casi di malati, ma mi sono avvicinata a questa esperienza più con la fiducia che riponevo nelle metodologie della Danza Movimento Terapia che non sul livello di conoscenza teorica della malattia.

Con la DMT si parte dalla persona e dal corpo, da ciò che vediamo e comprendiamo. Sappiamo di essere in presenza di persone la cui situazione di disagio psicofisico ha indotto una accentuata passività dei corpi e un progressivo isolamento e sappiamo anche che, al momento, non è possibile parlare di guarigione. Un intervento con la DMT sia colloca quindi nel-



Oggetti vari vengono talvolta proposti per facilitare la sperimentazione delle diverse qualità e forme del movimento con i rispettivi contenuti emozionali, per favorire le relazioni con gli altri partecipanti del gruppo, per risvegliare e stimolare le risorse di energia e creatività ancora notevolmente presenti anche quando poco visibili. Partendo dalla proposta "seria" di chi conduce, i partecipanti passano presto a un utilizzo molto personale degli oggetti e a varie modalità di gioco e divertimento.



l'area della riabilitazione cognitiva, emotiva-affettiva, comportamentale e motoria e punta ad offrire un'occasione di benessere, di miglior qualità di vita, stimolando e potenziando le capacità residue per rallentare o addirittura sospendere il processo degenerativo fosse pure per un attimo. Le proposte mirano a sviluppare una maggiore padronanza del proprio corpo in relazione a sé, agli altri e all'ambiente, a migliorare l'espressività e le capacità comunicative, le interazioni con gli altri, ad accrescere l'autostima, a contenere gli stati ansiosi-depressivi.

Già da molto tempo prima avevo sperimentato la DMT con persone anziane molto deprivate, con patologie anche gravi ed elementi di demenza, trovando risposte che hanno commosso ed entusiasmato sia me che gli operatori.

La musica nelle sue più diverse espressioni è per sua natura strutturata e caratterizzata dalle stesse qualità e ritmi primari del movimento corpo-

reo. Essa diventa quindi il primo e più valido supporto per attivare il ricordo del movimento e dell'emozione collegata e quindi la pulsione a sperimentarlo. Molto forte è inoltre l'impatto di brani musicali e canzoni che appartengono al passato sano del partecipante anziano e malato. Ritmi primari e ricordi del passato danno l'avvio a un'espressività corporea sempre più libera e disinibita.

Trovo una testimonianza affine in *Musicoterapia con il malato di Alzheimer*, un libro-documento sulle varie esperienze di un gruppo di musicoterapeuti: «... Nonostante il progressivo deterioramento delle sue facoltà cognitive e funzionali, in moltissimi casi il malato di Alzheimer è in grado di ricordare le melodie e spesso anche le parole di motivi che sono stati la colonna sonora della sua vita. Quale la spiegazione? Secondo gli esperti probabilmente il motivo è che la musica coinvolge l'individuo principalmente sul piano emozionale e non su quello cognitivo. E sono le emozioni a riportare a galla le parole di una canzone o il suono di uno strumento. "Il potere del suono che restituisce al demente ponti privilegiati di comunicazione"».

Al potere del suono la DMT aggiunge il potere del movimento che presto si associa alla musica per assumere vita e sviluppi propri.

E' con tutta la teoria e le considerazioni sopra espresse che ho avviato il mio primo gruppo DMT con malati di Alzheimer. I partecipanti individuati erano pazienti che si trovavano nella fase media della perdita dell'auto-sufficienza e dei disturbi di comportamento, che ancora abitavano in casa propria grazie alle cure dei familiari e all'assistenza da parte di soggetti pubblici e privati, ed erano in grado di recarsi, accompagnati, all'Isola in Città della Fondazione Manuli.

Erano stati previsti 15 incontri di un'ora ciascuno con cadenza settimanale.

I risultati visibili sono stati notevoli pur nel breve periodo: dall'apatia, dall'immobilità, dalla ripetitività di parole e schemi comportamentali, dall'isolamento si è passati a un vivace movimento, a scambi e relazioni fra i partecipanti, a invenzioni di giochi, a danze in coppia e in gruppo per arrivare a un congedo finale amichevole, caloroso o tenero a seconda dei casi. Dalla solitudine al gruppo amicale. Bellissimo!

Verso la fine del ciclo di incontri, abbiamo intervistato alcuni familiari invitandoli alle seguenti riflessioni:

- Come vedono il partecipante quando esce dalla sessione;
- Se il partecipante a casa ricorda e parla della sessione di DMT;
- Cosa dice e come si comporta il partecipante quando sta per venire alla nuova sessione.

I commenti sono stati diversi, in chiara relazione con le diverse caratteristiche dei partecipanti e lo sviluppo della malattia, qui riportate in sintesi: Anna esce serena e tranquilla, non ricorda; Barbara esce allegra e rientra a casa rilassata e più serena, non ricorda nulla, fino all'ultimo non dà segno di sapere dove la stanno portando; Carlo esce sorridente e sereno, non ricorda nulla, viene all'incontro volentieri senza però ricordare di cosa si tratta; Daniela esce molto contenta e allegra, a casa ricorda e racconta, affermando che l'attività le piace molto, porta sempre in borsa il rotolo con i testi delle canzoni cantate insieme, è eccitata, contenta e consapevole quando arriva il giorno dell'incontro; Enzo esce rilassato e contento, a casa ricorda e canticchia le canzoni cantate nel gruppo, si ricorda del giorno dell'incontro, sollecita a prepararsi e uscire; Franco esce soddisfatto e contento, con gran voglia di parlare, a casa ricorda l'attività, si prepara per tempo ed è contento quando è il momento di venire all'incontro; Gianna quando esce e in seguito, a casa, racconta di essere stata a *una festa bellissima*, ricorda l'attività, canta le canzoni cantate in gruppo, esce contenta *per andare alla festa*; Angelo esce a suo agio, contento, spiritoso, chiacchiera, a casa non parla dell'attività, ma canticchia le canzoni e quando sente musica la accompagna con il ritmo.

Vi è stata un'evoluzione positiva per ogni singolo partecipante e per il gruppo nel suo insieme.

A cosa in particolare la dobbiamo? All'insieme dei vari fattori sopra descritti che caratterizzano il gruppo e la DMT. La fiducia di trovarsi in un ambiente protetto e accogliente; la modalità di conduzione capace di accogliere e contenere, in modo empatico e non valutativo, le espressioni sempre più libere e vere dei partecipanti, il valore dato a ogni gesto, ogni parola. E il gioco inventato, la danza, in particolare la *danza da chi non sa danzare*, libera e creativa, disponibile anche per chi non ha potuto goderne quando era più giovane e sano. E la compagnia di persone di cui non si ricorda il nome ma evidentemente l'espressione e la valenza affettiva sì. Un accresciuto piacere a partecipare, stare insieme, muoversi e inventare, da soli e in coreografia, nella verbalizzazione e nell'aver abbandonato, almeno nel gruppo, annosi cliché e stereotipi comportamentali.

L'uso e lo sviluppo della creatività nel movimento facilitano, in questa particolare tipologia di malati per i quali la perdita della memoria si accompagna a quella dell'identità, l'attivazione e il recupero di facoltà residue che permettono all'individuo un'affermazione di sé e di sentirsi ancora considerato e valorizzato nella sua interezza di persona.

Nel progetto elaborato avevamo ipotizzato di *sospendere* il decorso della malattia per il tempo dell'intervento e di verificare la durata successiva dei suoi effetti. Ottimisti? Forse, ma non credo. Sarebbe interessante poter verificare cosa avviene nell'apparato cerebrale del paziente quando nel movimento e nel canto si attivano tante energie, relazioni affettive, divertimento. Cosa succede nei malati di Alzheimer quando gioiscono nel cantare le canzoni apprese nell'infanzia e inventano giochi di movimento e danza? Agli scienziati la risposta. A noi operatori la soddisfazione di fare qualcosa di bello e utile.

Valeria Scavazza

Psicologa iscritta all'Albo dal 1990, accreditata dall'Ordine come "Esperta in Psicologia del Benessere". Diplomata in Danza Movimento Terapia presso Art Therapy Italiana, Bologna. Ha integrato la formazione quadriennale presso ATI con seminari di approfondimento e aggiornamento presso le più significative scuole di terapie psico-corporee. Membro del Consiglio Direttivo della sede succursale lombarda di Art Therapy Italiana. Socia APID (Associazione Professionale Italiana Danzaterapeuti). Con le metodologie della Danza Movimento Terapia dal 1996 conduce gruppi e svolge attività di sostegno e sviluppo individuale a favore di persone con le più diverse caratteristiche e obiettivi presso enti pubblici e privati e presso il proprio studio professionale: allievi di scuola materna, elementare e media; adolescenti; donne in gravidanza e neo-madri; donne in difficoltà italiane ed extracomunitarie; anziani presso case di riposo, centri diurni e organizzazioni per la terza età; pazienti psichiatrici; giovani con handicap psicofisici vari; giovani attori; insegnanti; persone interessate a mantenere e accrescere il proprio benessere. Ultratrentennale esperienza in materia di conduzione di gruppi, organizzazione, sviluppo risorse umane, formazione e docenza in ambito aziendale, nella pubblica amministrazione e nel volontariato.

Arte Terapia e Alzheimer: basi teoriche e applicazioni pratiche.

Emanuela Galbiati

DALLA CURA AL PRENDERSI CURA: IL CONCETTO DI “QUALITÀ DI VITA”

I progressi della medicina moderna hanno reso necessario modificare il punto di vista relativo al concetto di cura. Malattie un tempo mortali ora, anche se ancora non guaribili, possono considerarsi croniche e parallelamente l'aspettativa di vita è aumentata considerevolmente. Dalla cura finalizzata alla guarigione si è dovuto quindi passare a un concetto di cura inteso come *prendersi cura* che, in senso psicodinamico, rimanda a concetti come sostegno, contenimento e accudimento. Il prendersi cura si rivolge più strettamente alla persona e introduce il tema della **Qualità di Vita**. Skautze (1992) osserva che la Qualità di Vita, intesa come il grado di soddisfazione e il piacere che il soggetto prova nelle possibilità più importanti della sua vita, è correlata ad esperienze soggettive quali *l'autostima, la propria realizzazione, l'armonia interiore, la libertà, il piacere e l'amore*. Nel Malato di Alzheimer l'obiettivo della *riabilitazione*, così come definito dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), ossia *il restituire all'individuo colpito da un'infermità inabilitante la capacità di occupare, con i propri mezzi, una posizione, la più normale possibile, nella società, necessita di un cambio di prospettiva poiché, trattandosi perlopiù di pazienti anziani, l'obiettivo non può essere centrato sulla massima efficienza, come nel paziente giovane, ma sulla massima autonomia, funzionale ed emotiva*. Da un concetto di riabilitazione centrato sul recupero e sulla prestazione, quindi, a un concetto centrato sulla persona e sul suo modo di vivere in un determinato contesto. Kane (2000) individua due obiettivi primari per il trattamento non farmacologico del malato con demenza:

- **Ottenere miglioramenti funzionali globali;**
- **Favorire il benessere dei pazienti e quello dei loro congiunti.** Il senso dell'intervento non è quindi da cercare nell'azione quanto nella "felicità" possibile del paziente, ovvero, dalla performance alla *Qualità di Vita*.

BASI TEORICHE E APPLICAZIONI PRATICHE NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

L'Arte Terapia è un insieme di metodiche inquadrabili in diverse aree concettuali (psicoanalitica, cognitivista, relazionale) finalizzate alla promozione umana con scopi riabilitativi, psicopedagogici, psicoterapeutici e preventivi di qualunque forma di disagio psicosociale, che prevedano l'uso sistematico di pratiche artistiche grafico - plastico - pittoriche.

A.P.I.Ar.T.

Associazione Professionale Italiana Arte Terapeuti

L'Arte Terapia affonda le sue radici sia nel campo dell'arte sia in quello della psicoanalisi, ricavando da ambedue meccanismi funzionali al processo terapeutico. Attraverso l'Arte Terapia il paziente ha la possibilità di comunicare ciò che sta dentro di sé, con un mezzo che appartiene al mondo esterno (il materiale artistico), ma che è abbastanza malleabile da prestarsi come tramite tra l'interno (le proprie immagini, pensieri, sensazioni) e l'esterno (il foglio bianco). Il risultato è il prodotto artistico che contiene un messaggio da analizzare e decodificare, in quanto fonte di informazioni sulla vita interiore del paziente.

L'Arte Terapia può risultare particolarmente utile nella malattia di Alzheimer in quanto essa fonda la sua pratica su due aspetti fondamentali: il setting non giudicante e la possibilità di fare esperienza. Un setting supportivo e senza giudizio permette al malato di utilizzare le sue competenze residue evitando il congelamento di queste ultime determinato dalla paura di fallire. Gli anziani gravemente compromessi rischiano, per il necessario eccesso di accudimento, di deteriorarsi cognitivamente e di perdere la motivazione ad agire più velocemente di quanto non accadrebbe a causa della malattia. L'Arte Terapia è un intervento che, prima di tutto, promuove l'esperienza del paziente e attiva il suo desiderio di esperire la realtà, interna ed esterna, attraverso l'uso dei materiali artistici quali ponte privilegiato tra Sé, l'altro e l'ambiente. L'utilizzo diretto dei diversi materia-



Una seduta di Arte terapia di gruppo con pazienti Alzheimer all'Isola in Città di Fondazione Manuli-Onlus.

li artistici da parte del paziente è inoltre in grado di riattivare memorie corporee legate alla relazione primaria, che attivano affetti perduti a causa del deterioramento cognitivo.

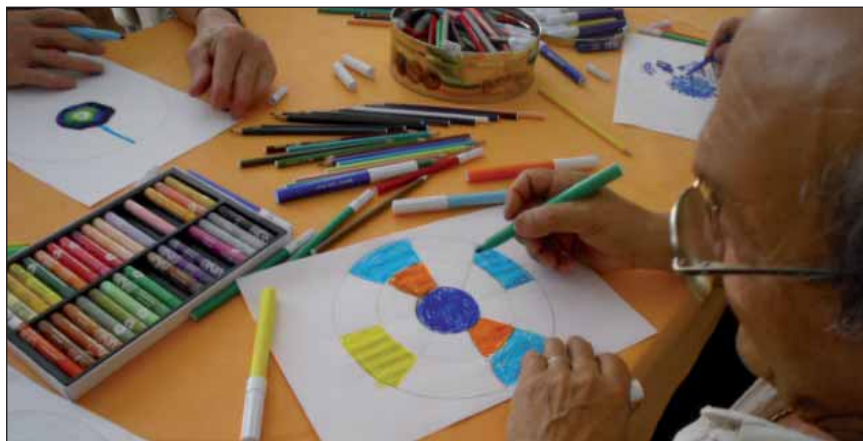
Da un punto di vista psicodinamico nel malato di Alzheimer si assiste a un *cambiamento della struttura della personalità*, per il quale, parallelamente all'indebolimento di Io e Superio, si assiste alla predominanza dell'Es. La ragione viene così sopraffatta dai comportamenti istintuali e, mentre la parte dell'encefalo deputata alla trasformazione del pensiero in concetti astratti decade, la parte più vicina all'inconscio viene attivata. E' noto come *il processo artistico promuova il recupero delle memorie implicite ed esplicite*, ulteriore ragione per la quale un intervento a mediazione artistica può risultare particolarmente adatto per il malato di Alzheimer. Durante il processo creativo il paziente è stimolato dal piacere di raggiungere una forma estetica, esplicitata nel prodotto artistico, che è tale da risultare di *supporto all'Io e all'autostima in quanto espressione dell'abilità residua del malato*. Il processo artistico permette l'acquisizione di una forma che rispecchia il livello di funzionamento del Paziente in quel determinato momento. Dando forma esso risponde al *bisogno di forma innato dell'uomo*, promuovendo quindi un ritrovato equilibrio ed integrazione dell'Io, pur nel deterioramento della malattia.

L'ESPERIENZA IN FONDAZIONE MANULI

Abbiamo lavorato con gruppi di circa 10 pazienti con diagnosi di Alzheimer di grado lieve-medio (MMSE compreso tra 8 e 22 circa), non ospedalizzati. I pazienti hanno frequentato il Laboratorio per un periodo compreso tra 10 e 30 settimane, nelle quali sono state effettuate sedute della durata di un'ora, a cadenza settimanale. Il Laboratorio di Arte Terapia ha avuto lo scopo di *riattivare il processo di relazione intrapsichica e interpersonale, riattivare la competenza emotiva, favorire la socializzazione e, attraverso il processo artistico, offrire uno spazio di espressione del Sé* in una modalità protetta e rispettosa della particolare condizione di fragilità nella quale l'anziano, cognitivamente compromesso, vive. Entrare in relazione con questi pazienti attraverso la comunicazione strettamente verbale può risultare difficile, per questo, attraverso le Terapie Espressive, si cerca di costruire un ponte relazionale con il paziente mediato dalle emozioni e dalle stimolazioni sensoriali tattili, visive e motorie, in grado di ri-connettere la Persona con se stessa e con l'ambiente esterno. Sono stati proposti ai Gruppi diversi momenti di lavoro incentrati sulla *stimolazione multi-sensoriale*, attraverso l'utilizzo di materiali naturali come farine, spezie ed erbe aromatiche, al fine di favorire l'espressione verbale, il recupero di memorie e la loro condivisione, lo scambio relazionale e, dove possibile, avviare il processo di elaborazione, pur compatibilmente con le limitazioni determinate dallo stadio della patologia. Sono stati inoltre proposti diversi *stimoli grafico-pittorici con materiali artistici tradizionali*, allo scopo di avvicinare il paziente al mezzo artistico, ripristinare il senso di *Identità* attraverso l'espressione della creatività personale e lavorare sulla motilità fine della mano.

RIFLESSIONI SULL'ESPERIENZA DI ARTE TERAPIA

Da una prima analisi del progetto compiuto abbiamo riscontrato come la *ripetizione rassicurante* degli stimoli proposti e lo *svolgimento strutturato e cadenzato* degli incontri, siano risultati fondamentali per attivare e mantenere la concentrazione nell'attività proposta e per ricostruire un tessuto di relazioni e scambi interpersonali all'interno dei gruppi, anche per quei pazienti tendenzialmente più resistenti e oppositivi. Gli aromi e le materie naturali hanno costituito un fecondo tessuto sul quale gli ospiti hanno potuto *costruire una significativa esperienza condivisa*, così come i materiali artistici tradizionali, e le tecniche a essi combinate, hanno aiutato i pazienti a *riattivare la capacità di concentrazione e investimento*. Lo scambio e il



La capacità di investimento nel processo artistico aumenta e progredisce nel tempo.

confronto tra i partecipanti è stato attivato attraverso l'osservazione dei prodotti artistici di ognuno, alla quale è stato dedicato lo spazio conclusivo di ogni incontro. Dal riscontro immediato dei familiari sono emerse importanti valenze collegate alla *conservazione nella memoria dell'esperienza*, esplicitata nell'attesa dell'appuntamento settimanale da parte del malato e nel racconto, seppur a volte frammentato, di quanto accaduto durante le sedute con *ricadute positive sull'autostima, sul senso d'identità e sull'autonomia sociale ed emotiva*. In conclusione, gli strumenti propri dell'Arte Terapia sembrano essersi riconfermati utili per entrare in relazione con il paziente con deterioramento cognitivo, ed *efficaci* nel processo di *ricostruzione dell'identità personale* e delle *relazioni sociali*. Le difficoltà iniziali riscontrate, soprattutto relativamente alla capacità di investimento nell'attività e alla creazione di un gruppo coeso, superate dopo i primi mesi di laboratorio, pongono l'accento sulla *necessità di un'attività continuativa e costante* che, una volta avviata e acquisita, non sembra soffrire a causa di eventuali periodi di interruzione (es. la pause estive durate circa 2 mesi e mezzo). Considerazione simile può essere fatta osservando le reazioni del gruppo durante la seduta conclusiva, nel momento della revisione dei lavori artistici dell'intero percorso. Gli ospiti sembrano aver acquisito e interiorizzato l'*esperienza buona* costituita dal Laboratorio, riconoscendo i propri lavori, mostrando soddisfazione e compiacimento nel rendersi conto di esserne gli autori e manifestando *desiderio di condivisione dei prodotti artistici* con il gruppo stesso e con i propri familiari.

ALCUNI CONSIGLI PRATICI PER FAMILIARI E OPERATORI

Un intervento di Arte Terapia necessita di un *setting adeguato e di professionisti appositamente preparati* per gestire le dinamiche, del singolo e del gruppo, attivate dal processo artistico. Fermo restando questo indispensabile punto, alcune delle tecniche proprie dell'intervento a mediazione artistica possono essere utilizzate, da familiari e operatori, per *offrire momenti di benessere alle persone con deterioramento cognitivo*. Sovente l'Arte Terapeuta stesso indica ai familiari degli esercizi grafici da proporre a casa ai loro malati, sia in periodi di momentanea sospensione dell'attività, sia per approfondire e rinforzare una tematica che sembra essere particolarmente gradita ed efficace per quel paziente. Tra le tecniche utilizzabili anche da non professionisti, una delle più semplici e attuabili, a casa o in RSA, è quella che prevede l'utilizzo di *disegni al tratto* da riempire a piacere con i materiali che, in Arte Terapia, vengono definiti *rigidi o secchi*, ovvero quelli che consentono al paziente di attivare il processo artistico in una modalità che garantisce il controllo e la padronanza dello strumento: *pennarelli a punta grossa e fine, matite colorate, pastelli a cera con la punta fine, ecc.* Nel disegno al tratto il primo effetto che si attiva è quello del *contenimento*, che sul malato di Alzheimer è particolarmente utile per attenuare sintomatologie ansiose e wandering. La *capacità di concentrazione* viene attivata e il malato riesce solitamente a mantenere l'interesse per lunghi momenti, diversamente da quanto avviene nella sua quotidianità. Si lavora intensamente sulla *motilità fine della mano e sul coordinamento oculo-motorio* e, anche se non possono esserci fantasie né riabilitative né di guarigione, sul risveglio di competenze residue nella decifrazione dell'immagine e nella corretta percezione delle parti che la compongono. Il lavoro completato contribuisce al sostegno dell'autostima e dell'identità del malato che, con uno sforzo non troppo complesso, riesce a realizzare un'opera compiuta che rimane a testimonianza dell'esperienza. I disegni al tratto si possono scaricare da internet da siti gratuiti oppure esistono nelle librerie fornite album che raccolgono disegni da colorare secondo differenti tematiche.

Alcuni consigli pratici indispensabili:

- **Evitate tutte le immagini infantili:** il paziente Alzheimer, seppur deteriorato, è un adulto che racchiude in sé un patrimonio di vita vissuta, ricordi ed esperienze. Non è un bambino solo perché non



Libera interpretazione di un disegno al tratto (il pesce predisegnato) realizzato da un paziente Alzheimer. "Il mare dei perduti" è il titolo che il paziente ha spontaneamente assegnato al suo lavoro che mostra con grande forza emotiva la consapevolezza della propria situazione risvegliata dal processo artistico. Questo consente al paziente di esternare le proprie emozioni con conseguente sollievo.

è più in grado di condurre una vita in piena autonomia e come un bambino non va trattato!

- **Offrite sempre materiali artistici di buona qualità:** eviterete la frustrazione del vostro assistito e gli offrirete la possibilità di godere appieno del processo artistico.
- **Lasciate fluire spontaneamente la creatività del vostro assistito,** senza limitare le sue scelte secondo vostre strutture mentali: in Arte Terapia si dice che conta il **processo** e non il **prodotto**, quindi, via libera a prati blu, cieli verdi, animali di colori e texture insoliti, non rispetto delle linee pre-disegnate, interventi con la scrittura libera spontanea, ecc.

BIBLIOGRAFIA

- Gabbard, G. (1992) *Psichiatria psicodinamica*. Raffaello Cortina Editore, Milano 2002.
- Galbiati, E. *Arte Terapia: una potenzialità terapeutica affascinante*. In *Arte e Cervello*, a cura di Vittorio A. Sironi. Edizioni B.A. Graphis, Bari 2009.
- Kane, R.L. *Geriatric clinica*. McGraw-Hill, Milano 2000.
- Skautze, K., Malm, U. (1992) Comparison of quality of life with standard of living schizophrenic outcome patient. *Brit. J. Psychiat*, 74, pp. 12-17.
- Waller, D. (edited by) *Art Therapies and progressive illness*. Brunner - Routledge, London 2002.

Emanuela Galbiati

Arte Terapeuta ad orientamento psicodinamico diplomata alla Scuola Quadriennale di Arte Terapia dell'Associazione "Art Therapy Italiana" (convenzionata con il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna) si è specializzata in "Linguaggi Artistici nella Psicologia Clinica" presso l'Alta Scuola di Psicologia "A. Gemelli" (Università Cattolica di Milano). E' consulente in diverse strutture ospedaliere (tra le quali l'Istituto Geriatrico Piero Redaelli e l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano) dove conduce gruppi di Arte Terapia rivolti a pazienti con patologie oncologiche, psichiche e neurodegenerative, con un'esperienza specifica nelle Malattie di Parkinson e Alzheimer. Collabora alla docenza di alcuni Corsi Elettivi della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano-Bicocca, dove porta l'esperienza delle Arti Terapie in ambito clinico. Esercita privatamente come Arte Terapeuta, con bambini, adolescenti e adulti, in studio privato a Milano. E' iscritta al Registro Professionale Italiano degli Arte Terapeuti A.P.I.Ar.T.

Pet Therapy e Alzheimer

Roberto Marchesini

La Pet Therapy è un intervento co-terapeutico, vale a dire che si affianca alle terapie già in essere sul paziente, non le sostituisce, per facilitarne il raggiungimento degli obiettivi; si tratta di un servizio alla persona che si avvale dell'interazione con l'animale per promuovere un cambiamento migliorativo rispetto ai particolari problemi in cui versa il paziente. Come attività co-terapeutica la Pet Therapy ha dimostrato in questi ultimi quarant'anni una grande efficacia, l'importante è non banalizzare questa prassi con visioni magiche o taumaturgiche. Per meglio identificare il genere di approccio proposto, bisogna far riferimento alla *zooantropologia*, la disciplina che studia la relazione uomo-animale, nelle sue diverse dimensioni e nei suoi effetti. A dimensioni relazionali diverse - il prendersi cura del pet piuttosto che il giocare con lui, fare attività collaborative piuttosto che il sentirlo come base sicura - corrispondono effetti differenti sul paziente. L'approccio zooantropologico alla Pet Therapy si basa pertanto non su una relazione generica bensì sulla definizione della dimensione necessaria per raggiungere gli obiettivi benefici desiderati. Il terapeuta di riferimento del paziente indica gli obiettivi benefici che vuole raggiungere e l'équipe del progetto di Pet Therapy individua le dimensioni corrette, vale a dire quali attività fare con il pet per ottenerli.

Ad esempio, se il paziente è un anziano demotivato e con problemi cognitivi (come nel caso dell'Alzheimer) il medico con molta probabilità chiederà di attivare maggiormente il vissuto della persona - interessandolo alle attività, suscitando i suoi ricordi, favorendo ambiti di dialogo, facendo emergere le sue competenze - in questo caso la dimensione migliore è quel-

la *biografica* dove attraverso la relazione con il pet si fa autonarrazione. Se il paziente ha dei problemi nell'ambito dell'autostima (come nel caso di molti ragazzi che hanno avuto problemi familiari o hanno subito delle violenze) si deve lavorare sulle aree affettive e dell'autoefficacia (so fare e quindi ho fiducia in me) e in questo caso la dimensione migliore è quella *epimeletica* dove cioè ci si prende cura del pet. Per quanto riguarda gli animali che lavorano in zooantropologia, non sono considerati degli strumenti come in zootecnia ma dei partner, sono cioè coinvolti nell'attività, non utilizzati. La distinzione è importante perché prevede che anche l'animale riceva un beneficio dalla seduta. Il prodotto della seduta di Pet Therapy è *un aiuto al cambiamento della persona* ossia un contributo di facilitazione a quel percorso che il paziente deve fare per migliorare la propria condizione. Questo prodotto non deriva dall'animale in sé - come in zootecnia, si pensi a un cavallo da corsa o a una vacca da latte - ma dalla dimensione di relazione attivata tra i due dall'operatore. Per essere coinvolgibile un animale deve saper stare in relazione con l'uomo nelle diverse dimensioni, deve cioè avere nei confronti dell'uomo una socializzazione molto forte.

L'intervento di Pet Therapy svolto presso la Fondazione Manuli ha visto la realizzazione di un progetto riferibile a due gruppi di fruitori caratterizzati da una variabilità di risorse sensoriali e attentive, da livelli differenti di capacità cognitive e mnestiche, da tendenze relazionali col pet ancora una volta non uniformi.

Prima di iniziare l'intervento si è proceduto a compiere alcune giornate di formazione a tutto il personale dell'ente coinvolto, al fine di rendere le attività di relazione con il cane perfettamente integrate con gli altri interventi di tipo co-terapeutico, assistenziale e riabilitativo messi in atto all'interno della Fondazione, nonché per renderle pienamente comprensibili da parte di tutti gli operatori presenti. Le evidenze scientifiche hanno infatti dimostrato che solo con una perfetta integrazione e sinergia tra gli operatori e tra i diversi servizi offerti al fruitore è possibile far emergere le potenzialità beneficali delle attività di relazione con il cane. Si è quindi proceduto a presentare l'approccio disciplinare improntato sulle acquisizioni della zooantropologia applicata e in ossequio ai dettami di Carta Modena¹, documento ufficiale patrocinato dal Ministero della Salute.

Secondo l'approccio zooantropologico, la prescrizione viene definita su dimensioni di relazione specifiche, capaci nelle loro peculiarità di eser-

citare e suscitare particolari componenti psichiche del soggetto quali determinate disposizioni motivazionali ed emozionali, specifiche funzioni cognitive o eventi mnestici.

Nell'approccio zooantropologico si considera benefica non la semplice presenza-interazione con l'animale, bensì il quadro dimensionale che si va a implementare mercé l'aiuto stimolativo e incentivante della presenza dell'animale.



Coppia pet-partner durante una seduta di attività interattive.

Rispetto al problema specifico riferibile al quadro Alzheimer e in linea con i dettami già seguiti dalla Fondazione rispetto ad altri progetti, come l'Alzheimer Café Milano, si sono individuati i seguenti obiettivi auspicabili e plausibili rispetto all'intervento di co-terapia assistita dagli animali:

- Favorire l'integrazione sociale e la condivisione delle competenze biografiche della persona;
- Abbassare gli stati ansiosi, di irritabilità e disorientamento attraverso l'elicitazione di emozioni positive;
- Aiutare il processo di *mantenimento delle residue risorse* cognitive del soggetto.

All'uopo si sono riconosciute come aree specifiche di attività, ovviamente lasciando margini di interpretazione della seduta da parte del fruitore, i seguenti nuclei di intervento:

- Il dialogo attraverso l'interazione epimeletica e il coinvolgimento in attività semplici di gestione del pet;

¹ Si tratta di un documento importante perché sancisce in Italia la nascita delle attività di zooantropologia con il riconoscimento di enti importanti quali gli ordini dei veterinari e degli psicologi, le società di categoria degli educatori cinofili e degli assistenti sociali, molte associazioni che si occupano di servizi alla persona, molte asl e università, società culturali e importanti associazioni animaliste come la Lav. Carta Modena è una carta di valori che ha il patrocinio del Ministero della Salute, promulgata a Modena nel 2002 dopo un intenso lavoro di tutti i professionisti della Pet Therapy chiamati a raccolta, che stabilisce diritti e attenzioni che si devono tenere nell'ambito di queste attività.

- *L'aumento dell'interesse e dell'attenzione verso i report esterni attraverso la stimolazione sensoriale;*
- *La stimolazione motivazionale per accrescere la pro-attività attraverso la cornice ludica.*

Ferma restando l'importanza di obiettivi generici di benessere motivazionale ed emozionale sottesi a rompere la routine con un'attività divertente e molto attesa dai partecipanti, come obiettivo primario ci si è concentrati sulla ginnastica mnemonica e sull'attivazione cognitiva. L'intervento pertanto riconosceva in seduta diverse fasi:

- *La fase dialogica, tesa a creare un clima di familiarità e collaborazione anche per dare una continuità di filiera ai diversi interventi e di vissuto;*
- *La fase di alleggerimento, ossia ricreativa e distraente tesa a rialzare momenti di stanchezza o di fluttuazione motivazionale attraverso attività ludiche e comiche;*
- *La fase progettuale ove in modo più specifico si andavano a implementare le attività tese a raggiungere gli obiettivi cognitivi e mnemonici che ci si era prefissati.*

Per raggiungere tali obiettivi ci si è soffermati su due dimensioni particolari:

- *La dimensione estetica, tesa a rafforzare la multisensorialità, la sinestesia e il ricordo emozionale legato a certi report sensoriali;*
- *La dimensione biografica, tesa a realizzare momenti di autonarrazione, di riproposizione dei ricordi e del vissuto, comprese le competenze specifiche di condivisione e presentazione.*

A latere di queste dimensioni - che informavano la fase progettuale con attività molto specifiche - si è lavorato sulle dimensioni ludica ed epimeletica di gestione del cane.

La seduta era così impostata:

- *Un breve briefing pre seduta tra gli operatori per fare il punto della situazione e concordare le attività anche sulla base delle sedute precedenti e sullo stato in essere;*
- *Una fase comune di circa 15 minuti comprendente tutti i fruitori del progetto;*
- *Una fase più operativa di circa 40 minuti suddivisa nei due gruppi di lavoro.*



Pazienti impegnati in attività referenziali. Questa tipologia di attività non prevede il coinvolgimento concreto dell'animale, ma il riferimento a esso.

Le attività specifiche comprendevano:

- *Attività di tipo implicitativo*, ovvero che facevano riferimento al cane senza coinvolgerlo direttamente, ma limitandosi alla sua presenza nel contesto, come costruire un cartellone;
- *Attività osservative*, come vedere il cane che fa una ricerca olfattiva o compie un gioco solutivo;
- *Attività interattive guidate*, come accarezzare, dare un premio, spazzolare;
- *Attività gestionali semplici* come la costruzione di un gioco interattivo o la vestizione del cane.

Le sedute sia per il primo che per il secondo gruppo sono state tenute da quattro coppie pet-partner: Alma Perroni in partnership con i cani Nina e Vittoria, di razza bassotto e meticcio di maremmano; Elisa Marzola in partnership con il cane Greta di razza bichon; Marina Montecucco in partnership con il cane Ettore, meticcio di husky e Mimma Battista in partnership con il cane Maya di razza golden retriever. Tutte le coppie sono certificate SIUA.

Le sedute sono iniziate nel febbraio 2010 e sono continuate con cadenza settimanale fino a giugno per riprendere, dopo la pausa estiva, a settembre. L'ultima seduta di saluto insieme ai caregiver dei fruitori è avvenuta il 30 novembre 2010 per un totale di 33 incontri.

Dopo la pausa estiva il gruppo dei fruitori si è ridotto per ragioni di salute degli stessi e le attività di relazione con il cane sono state per la maggior parte di interazione guidata, di gestione e di osservazione.

Alcune delle persone coinvolte hanno dimostrato una sempre maggiore capacità di integrazione nel gruppo e di dialogo con le operatrici, rievocando spesso episodi della loro vita passata in cui erano presenti cani. L'animale presente in seduta, indipendentemente dalla razza e dalla dimensione, ha sempre suscitato nella maggior parte dei fruitori un'enorme attrazione, una forte propensione al contatto fisico e al dialogo creando un clima di benessere e di gioia condivisa. La presenza del cane nella stanza e la diretta osservazione delle sue caratteristiche peculiari quali il colore del pelo, la dimensione, la forma delle orecchie e della coda, il racconto della storia del singolo cane e delle attività che ama o non ama fare hanno spesso permesso alle persone di dialogare fra loro, di aprire una breccia nella loro routine quotidiana, di creare un momento di benessere e di condivisione di un'esperienza unica seppur nella semplicità dell'incontro con il cane.

Ascolto, osservazione, riformulazione dei report in un costrutto biografico e confronto con le esperienze passate hanno costituito le coordinate più importanti di attività cognitiva fatte con il coinvolgimento del fruitore. In definitiva questi sono i due obiettivi di spicco raggiunti dall'intervento - *maggiore integrazione sociale e dialogica e implementazione di esercizi mnestici e cognitivi* - che hanno connotato positivamente il progetto in piena integrazione con il milieu socio-assistenziale caratterizzante la mission della Fondazione Manuli.

Roberto Marchesini

Studio di scienze comportamentali e di epistemologia. Già presidente della Società Italiana di Scienze Comportamentali Applicate (SISCA), nel 1997 ha fondato la Scuola di Interazione Uomo-Animale (SIUA) di cui è direttore. Ha pubblicato numerosi articoli scientifici e ricerche nelle aree delle scienze cognitive e della zooantropologia e insegna Scienze Comportamentali Applicate in diversi atenei italiani. Tra i saggi pubblicati:

- *La fabbrica delle chimere* (Bollati Boringhieri, 1999)
- *Post-human* (Bollati Boringhieri, 2002)
- *CZA Canone di Zooantropologia Applicata*, (Apèiron, 2004)
- *Fondamenti di zooantropologia* (Alberto Perdisa Editore, 2005)
- *Pedagogia Cinofila*, p. 280 (Alberto Perdisa Editore, 2007)
- *Intelligenze Plurime. Manuale di Scienze Cognitive Animali* (Alberto Perdisa Editore, 2008)
- *Il galateo per il cane* (De Vecchi, 2011)

Dati della ricerca. Quali i risultati?

Jonathan Trobia

Introduzione

I percorsi di Arte Terapia e Pet Therapy, trattati ampiamente negli altri contributi, sono stati oggetto di monitoraggio clinico, allo scopo di valutare l'efficacia di entrambi i trattamenti rispetto all'obiettivo del percorso stesso, ossia il *miglioramento della Qualità della Vita*.

Con qualità di vita, si intende *...le percezioni degli individui della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vivono e in rapporto ai propri scopi, aspettative, criteri ed interessi* (WHO-QOL, 1995). Come si può notare, si tratta di un concetto ampio che abbraccia in modo complesso la salute fisica della persona, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e i rapporti tra queste istanze all'interno del contesto di vita di ognuno. Si può quindi comprendere come la promozione della qualità di vita sia legata ad ogni singola persona, al *progetto di vita* che ognuno porta con sé (Antonietti, 2009).

Queste considerazioni devono necessariamente accompagnare anche gli aspetti inerenti l'indagine clinica, come l'uso dei test e degli strumenti valutativi o l'elaborazione e l'interpretazione dei dati, per comprendere l'effetto di queste attività non in maniera asettica o decontestualizzata ma inserita nella prospettiva del benessere delle persone che hanno partecipato a questa esperienza.

Metodologia

Per ognuna delle due attività, sono stati selezionati in maniera randomizzata due gruppi di pazienti, con diagnosi di malattia di Alzheimer lieve o

moderata. Un gruppo è stato sottoposto all'*attività complementare* (sedute di Arte Terapia o sedute di Pet Therapy, nel periodo marzo/novembre 2010) e un *gruppo di controllo* sottoposto ad attività occupazionali non finalizzate, al fine di individuare l'effetto delle specifiche attività complementari rispetto ad altre attività.

Per entrambi percorsi è stata utilizzata la stessa metodologia di indagine. Sembra opportuno sottolineare, per quanto affermato in precedenza, che risulterebbe estremamente difficoltoso analizzare tutti i parametri che possono determinare la qualità di vita di un individuo. Per questo motivo, congruentemente con gli obiettivi delle attività, è risultato estremamente utile approfondire il focus d'indagine su alcuni aspetti, che riguardano la sfera cognitiva, emotiva e psico-relazionale, cruciali per la qualità di vita e il benessere.

In questo senso, sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- Mini-Mental State Examination Test (MMSE, Folstein et al., 1975): è un test di screening che permette di effettuare una valutazione del funzionamento cognitivo globale (Fig.1). E' costituito da 30 items che fanno riferimento a sette aree cognitive differenti: orientamento temporale, orientamento spaziale, registrazione di parole, attenzione e calcolo, rievocazione, linguaggio, prassia costruttiva. Il punteggio totale, corretto in base all'età e agli anni di scolarità, è compreso tra un minimo di 0 ed un massimo di 30 punti. Un punteggio uguale o inferiore a 18 è indice di una grave compromissione delle abilità cognitive; un punteggio compreso tra 18 e 23 è indice di una compromissione lieve, un punteggio pari o superiore a 26 è considerato nella norma. Il test permette di ottenere un quadro generale dell'efficienza cognitiva. Ai fini delle attività, è stato somministrato all'inizio e al termine dei trattamenti, in modo da ottenere indicazioni sull'effetto dell'Arte Terapia e della Pet Therapy sulla sfera cognitiva globale.

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Orientamento Temporale

In che anno, stagione, data, mese, giorno della settimana siamo? (*massimo 5 punti, uno per ogni risposta corretta*).

Spaziale

In che stato, regione, città, luogo (ospedale o ufficio), piano ci troviamo? (*massimo 5 punti, uno per ogni risposta corretta*).

Registrazione

Dire al paziente "Adesso le dirò il nome di tre oggetti. Lei dovrà ripeterli dopo che io li avrò detti tutti e tre". Dire: casa, pane, gatto, nominandoli uno al secondo. Chiedere al paziente di ripetere i 3 oggetti ed assegnare un punto per ogni risposta corretta al primo tentativo (*massimo 3 punti*).

Nel caso in paziente on sia in grado di rievocarli tutti e tre al primo tentativo ripeterli, fino ad un massimo di 6 volte, finchè non li abbia appresi tutti e tre e registrare il numero di tentativi.

Attenzione e calcolo

Fare entrambe le seguenti prove ed assegnare il punteggio migliore ottenuto (*massimo 5 punti*):

- Chiedere al paziente di sottrarre da 100 la cifra 7 per cinque volte di seguito (93, 86, 79, 72, 65).
- Scandire la parola CARNE al contrario (E-N-R-A-C) e dare un punto per ogni lettera nella posizione corretta.

Rievocazione

Chiedere i 3 oggetti precedentemente appresi - casa, pane, gatto - (*massimo 3 punti*).

Linguaggio

Mostrare al paziente un orologio da polso e chiedere cos'è; fare lo stesso con una matita (*massimo 2 punti*).

Chiedere al paziente di ripetere la seguente frase "Non c'è se né ma che tenga" - solo un tentativo - (*massimo 1 punto*).

Prendere un foglio e fare eseguire un comando a tre stadi "Prenda il foglio con la mano destra, lo pieghi a metà e lo butti per terra" (*massimo 3 punti*).

"Legga quello che c'è scritto qui e lo faccia" e mostrare un foglio con scritto in grande "Chiuda gli occhi" (*massimo 1 punto*).

"Scriva una frase qualsiasi che le viene in mente" (*massimo 1 punto, se la frase ha un soggetto ed un verbo e sia di senso compiuto*).

Prassia costruttiva

Far copiare al paziente un disegno rappresentato da due pentagoni che si intersecano (*massimo 1 punto, solo se sono presenti i 10 angoli e le due figure si intersecano; non sono importanti tremori o rotazione*).

Punteggio Totale: somma punteggi ottenuti/30 (30/30 massimo punteggio)

Fig. 1

- Discomfort Scale (DS-Dat, Hurley, 1992) e scala di osservazione sulle Reazioni Emotive e Comportamentali in Seduta (RECS): sono due scale osservative che permettono di valutare direttamente le reazioni comportamentali e emotive durante di ogni singola seduta (Fig. 2a e 2b).

DS-DAT
(Discomfort Scale for Advanced Dementia of Alzheimer Type)

La serie di affermazioni che segue viene valutata sia prima della seduta di trattamento che alla fine.

1. Respirazione rumorosa
2. Vocalizzazione negativa
3. Assenza di espressione facciale serena
4. Espressione facciale triste
5. Espressione facciale spaventata
6. Espressione facciale accigliata
7. Assenza posizione corporea rilassata
8. Posizione corporea tesa
9. Agitazione motoria

L'osservazione deve essere condotta per un periodo di 5 minuti consecutivi. Ognuno dei comportamenti misurati viene valutato secondo 3 dimensioni (frequenza, intensità e durata), ciascuna delle quali dà un punteggio di 0 (bassa) o 1 (alta). Il punteggio della scala può andare da 0 (nessun disagio osservato) a 27 (alto livello di disagio osservato). Più elevato è il punteggio, più elevato è il livello di *discomfort*.

Fig. 2a

RECS (Reazioni Emotive e Comportamentali in Seduta)

Con la seguente scala è possibile rilevare la quantità e l'intensità delle reazioni affettive negative e positive, nonché il comportamento del paziente in seduta. Il punteggio totale può essere al massimo di 54: più è alto il valore più elevate sono le reazioni emotive positive e l'assenza di anomalie comportamentali.

REAZIONI IN SEDUTA	INTENSITA'					
	Scarsa		Media		Elevata	
1. Manifestazioni di piacevole nostalgia	1	2	3	4	5	6
2. Senso di pace e benessere	1	2	3	4	5	6
3. Gioia e allegrezza	1	2	3	4	5	6
4. Sensazione di tensione e oppressione	6	5	4	3	2	1
5. Angoscia e paura	6	5	4	3	2	1
6. Senso di repulsione	6	5	4	3	2	1
7. Relazione positiva con gli Operatori	1	2	3	4	5	6
8. Partecipazione emotiva alla seduta	1	2	3	4	5	6
9. Tendenza a prolungare la seduta	1	2	3	4	5	6

Fig. 2b

Nonostante portino il fondamentale vantaggio di una valutazione immediata e in tempo reale dello status emotivo e relazionale, è necessario sottolineare come questi strumenti, come tutte le scale osservative, siano soggette al giudizio dell'osservatore stesso e al suo punto di vista. In questo senso, lungo tutto il percorso, le scale sono state somministrate dalla psicologa della Fondazione Manuli, dott.ssa Katia Stoico, proprio per mantenere lo stesso punto di vista per tutte le osservazioni. Come si può osservare dalle Figg.2a e 2b, le scale misurano parametri differenti dell'esperienza emotiva: mentre la scala DS-Dat misura espressioni facciali e corporee delle emozioni, secondo i parametri di intensità, frequenza e durata della reazione emotiva, la RECS cerca di valutare aspetti più complessi delle emozioni e aspetti relazionali (*relazione con gli operatori e partecipazione*) e contestuali (*tendenza a prolungare la seduta*) delle emozioni provate durante le sedute. In questo senso, è stato possibile ottenere indicazioni sia auto che etero-riferite dell'esperienza emotiva dei partecipanti e gli aspetti relazionali ad essa legati, fondamentali per una valutazione della qualità di vita.

Risultati e discussione

Lo studio, pur non avendo pretese di validità statistica in senso generale, a causa del basso numero dei soggetti coinvolti, ha confermato positivamente quanto già emerso in letteratura circa la particolare efficacia di interventi terapeutici non verbali e complementari con persone affette da malattia di Alzheimer, sia nel rallentare la perdita delle competenze residue, sia nel favorire stati emotivi positivi all'interno del contesto terapeutico della seduta e all'interno del percorso stesso. Inoltre, i dati emersi hanno fornito utili indicazioni per il proseguimento delle attività verso altri utenti, al fine di ottenere interventi che possano essere il più possibile facilitanti il benessere dei pazienti in senso olistico, con effetti nel loro contesto quotidiano.

Arte Terapia

Al percorso di arteterapia e alle attività di controllo hanno partecipato due gruppi così composti (Grafico 1).

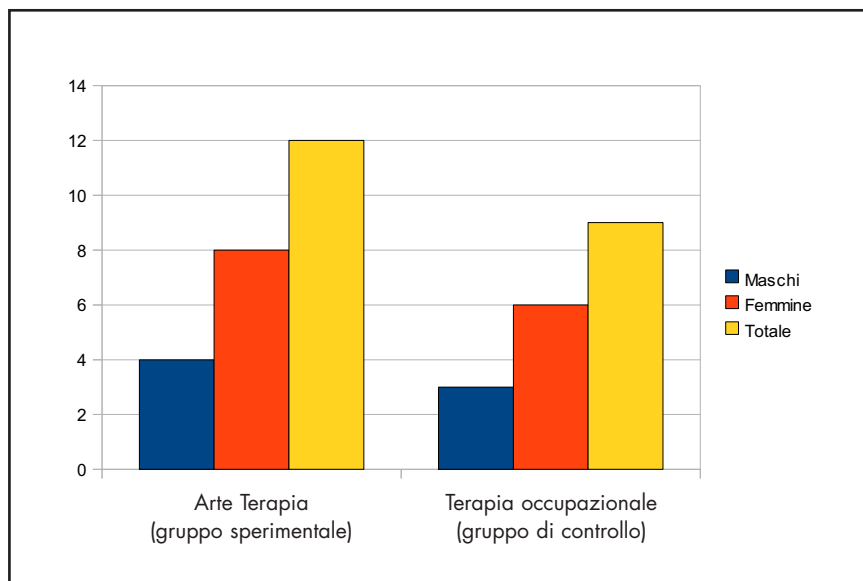


Grafico 1: Suddivisione dei partecipanti nei due gruppi in base al genere.

Innanzitutto, confrontando i dati relativi al Mini Mental State Examination, somministrato all'inizio e alla fine del trattamento, in relazione ai due gruppi, è possibile individuare una correlazione relativa all'andamento del gruppo di controllo che ha svolto le attività occupazionali (Tab. 1): quello che emerge è di fatto un progressivo calo nelle prestazioni del gruppo, che peggiorano nella somministrazione del test alla fine del trattamento.

Tab.1: Correlazioni tra MMSE somministrati all'inizio e alla fine del trattamento. La correlazione è valida con un valore di significatività inferiore o uguale a 0,01 (in neretto nella tabella).

Gruppo di controllo (Terapie Occupazionali)	Numero di pazienti valutati	Livello di correlazione	Significatività
MMSE pre-trattamento	8	0,98	,001
MMSE post-trattamento	6		

Nel gruppo di Arte Terapia, invece, i dati non mostrano alcun cambiamento significativo tra l'inizio e la fine del trattamento. Questo aspetto può essere un utile indicatore di come l'esperienza di Arte Terapia potrebbe aver influito nel mantenimento delle prestazioni riconducibili alle diverse sfere cognitive. Le attività proposte nel percorso, potrebbero aver facilitato la stimolazione cognitiva dei pazienti, favorendone le prestazioni. Per la scarsità del numero di partecipanti, non è ancora possibile approfondire questa indicazione, che può, tuttavia, confermare quanto emerge in letteratura sugli effetti facilitanti dell'Arte Terapia sulle funzioni cognitive e sulle prestazioni ad esse connesse.

Analizzando gli aspetti emotivi e relazionali dei partecipanti, è possibile compiere alcune considerazioni rispetto alle scale DS-Dat e RECS, utilizzate per verificare lo stato emotivo durante le sedute.

Come si può osservare dalla Tab.2, in cui sono state confrontate le valutazioni della scala DS-Dat effettuate all'inizio e alla fine di ogni seduta, è possibile rilevare alcuni cambiamenti dell'espressione emotiva dei partecipanti alle sedute di Arte Terapia.

Tab.2: Correlazioni nelle valutazioni della DS-Dat all'inizio e alla fine di ogni seduta. La correlazione è valida con un valore di significatività inferiore o uguale a 0,01 (in neretto nella tabella).

Gruppo sperimentale (Arte Terapia)	Numero di pazienti valutati	Livello di correlazione	Significatività
Valutazione 1	12	,788	,002
Valutazione 2	7	-,240	,604
Valutazione 3	8	-,218	,604
Valutazione 4	9	,943	,000
Valutazione 5	7	1,000	,000
Valutazione 6	9	,312	,331
Valutazione 7	7	1,000	,000

In particolare, è possibile osservare come ci sia un miglioramento nelle osservazioni comportamentali degli stati emotivi, verso un progressivo rilassamento e disposizione a stati emotivi di valenza positiva all'interno di ogni singola seduta. Questo effetto, osservabile solo nel gruppo che ha partecipato al percorso di Arte Terapia, non è tuttavia riscontrabile all'interno del percorso complessivo: non si assistono infatti a variazioni significative confrontando complessivamente le misurazioni. Ciò può significare che il percorso di Arte Terapia e la stimolazione effettuata possano essere stati per i pazienti *un'occasione per poter esprimere e condividere i propri vissuti e le proprie emozioni attraverso il mezzo artistico*, per poi elaborarle all'interno del gruppo stesso durante le sedute.

I dati, che sono comunque influenzati dal basso numero di pazienti coinvolti, possono inoltre far notare come ci sia una *disposizione positiva* nella seduta n°4 (Cfr. Tab. 2), che è stata quella effettuata dopo la pausa estiva di tre mesi. Questo aspetto può essere interpretato con la percezione positiva che i pazienti hanno sviluppato verso l'Arte Terapia e il percorso che stavano svolgendo all'interno della Fondazione Manuli, attraverso un *ricordo emotivo* delle attività.

In conclusione, sembra che il percorso di Arte Terapia abbia fornito ai pazienti stimoli che abbiano facilitato le prestazioni legate alla sfera cognitiva con un sostanziale mantenimento dei livelli prestazionali e uno stato emotivo sostanzialmente positivo che si è verificato all'interno della maggior parte delle sedute.

Pet Therapy

Al percorso di Pet Therapy e alle attività occupazionali di controllo hanno partecipato due gruppi così composti (Grafico 2).

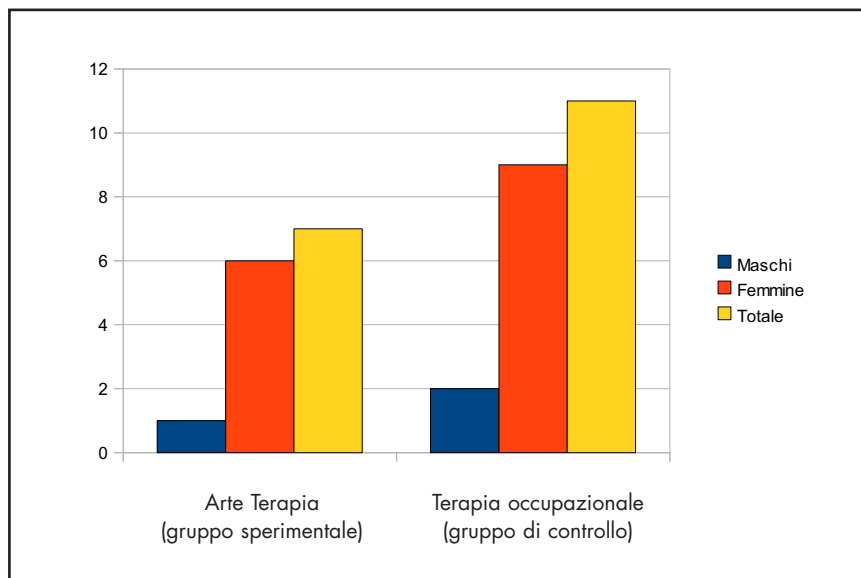


Grafico 2: Suddivisione dei partecipanti nei due gruppi in base al genere.

Durante il percorso, è stato difficoltoso il confronto tra i due gruppi, a causa della defezione del 66% del gruppo iniziale di partecipanti alle terapie occupazionali per motivi personali e di salute non legate alle attività della Fondazione Manuli.

Nonostante questo aspetto, che ha comportato un'ulteriore diminuzione della potenza statistica delle rilevazioni, è stato possibile rilevare alcuni effetti significativi del percorso, strettamente legati alla caratteristica principale dell'attività di Pet Therapy, ossia *i processi emotivi e relazionali che comportano il contatto e l'interazione con gli animali*.

Osservando i dati relativi alla scala RECS (Tab.3), è possibile individuare un progressivo cambiamento degli stati emotivi dei pazienti verso una maggiore disposizione al momento terapeutico e contenuti emotivi di valenza positiva espressi anche verso il contesto terapeutico, gli operatori e gli animali.

Tab.3: Correlazioni nelle valutazioni della scala RECS nei due gruppi, all'inizio e alla fine del percorso. La correlazione è valida con un valore di significatività inferiore o uguale a 0,01 (in neretto nella tabella).

	Numero di pazienti valutati	Livello di correlazione	Significatività
Pet Therapy RECS	6	,995	,005
Gruppo di controllo RECS (Terapie Occupazionali)	4	-,645	,355

Questo aspetto, che non si è verificato nel gruppo di controllo, proprio per le caratteristiche della scala considerata (Cfr. Fig. 2b) può essere interpretato con l'effetto facilitante della Pet Therapy nell'esprimere contenuti emotivi e relazionali, aspetti che nel malato di Alzheimer sono deficitari e talvolta problematici.

Nonostante le difficoltà nel confrontare i dati con il gruppo di controllo, si può affermare che l'esperienza di Pet Therapy possa essere utile nel favorire il mantenimento delle competenze relazionali e di condivisione dei vissuti, aspetti che possono condizionare la quotidianità delle persone affette da Alzheimer, principalmente nel rapporto con la propria rete sociale, a cominciare con il caregiver.

Conclusioni

Questo studio ha avuto lo scopo di confermare quanto già acquisito sperimentalmente nelle esperienze precedenti della Fondazione Manuli e vuole essere una base per progettare nuovi interventi terapeutici attraverso le metodologie studiate, con il fine ultimo di migliorare la Qualità di Vita di pazienti affetti da malattie croniche inguaribili e dei loro caregivers.

Il basso numero di partecipanti permette a questo studio di essere considerato come pilota, per verificare l'applicabilità delle terapie sperimentali presentate, in termini di efficacia per il miglioramento della qualità di vita. In questo senso le indicazioni fornite possono sottolineare come l'impatto sia stato positivo per entrambe le attività ed abbia degli effetti facilitanti il benessere dei pazienti e dei caregiver coinvolti. I due tipi di intervento hanno inoltre mostrato come gli effetti delle terapie sui pazienti influiscano su diversi aspetti, mostrando come sia vitale la progettazione di percorsi di interventi integrati, per favorire un approccio terapeutico

che possa considerare l'individuo in senso olistico e la complessità del progetto di vita di ognuno.

In questo senso sembra necessario un proseguimento delle attività proposte, al fine di approfondire maggiormente gli effetti che le terapie psicosociali di tipo espressivo proposte da Fondazione Manuli possono fornire e per comprendere meglio quale sia il percorso più funzionale per l'applicazione di queste tecniche al malato di Alzheimer.

BIBLIOGRAFIA

Antonietti A. (2009), *Why Is Music Effective in Rehabilitation?*, in Gaggioli A., Keshner E., Riva G., Weiss P. L. (2009), *Advanced technologies in neurorehabilitation: Emerging applications in evaluations and treatment*, Amsterdam: IOS Publisher.

Folstein M.F., McHugh P.R. (1975), *Mini-Mental State: A practical method for grading the state of patients for the clinician*, *Journal of Psychiatric Research*, 12: pag.189-198, 1975.

Hurley (1992), *The Discomfort Scale (DS-Daf)*, in *Research in Nursing and Health*.

WHOQOL (1995), *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization*, in *Social Science and Medicine*, p. 41.

Jonathan Trobia

Psicologo con specializzazione in neuropsicologia dell'adulto e dell'anziano (ottenuta presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano), ha diverse esperienze nell'ambito della musicoterapia e nella riabilitazione mediante musica. Collabora con l'Istituto Geriatrico Piero Redaelli di Milano dove è in fase di sviluppo una terapia riabilitativa sperimentale per pazienti affetti da malattia di Parkinson. Esperto di mental practice e delle sue applicazioni in ambito riabilitativo, per cui si è affacciato recentemente all'insegnamento presso corsi specialistici di musicoterapia, è autore di diverse pubblicazioni nell'ambito della riabilitazione neuropsicologica, sia in ambito nazionale che internazionale.

Proiezioni future: Progetto Parlare si può.

Pietro Vigorelli

Non parla più. Si arrabbia. Lo fa apposta. Quando parlo non mi capisce. Mi fa venire il nervoso. Faccio tutto quello che posso e non ottengo nessun risultato.

Tante volte mi sono sentito dire frasi come queste. Esse esprimono alcuni dei mille problemi che la malattia di Alzheimer pone ai familiari e, prima ancora, ai malati stessi. Nel corso degli anni ho cercato di trovare delle risposte a questi problemi. Mi sono interrogato su come trovare una via d'uscita felice a una situazione che sembra senza sbocchi positivi e, passo dopo passo, ho messo a punto un metodo, l'*Approccio Capacitante*, che vuole:

- aiutare i familiari ad uscire dal tunnel dell'impotenza e a diventare curanti esperti nell'uso della parola;
- favorire la conversazione nella vita quotidiana, anche quando la persona con demenza fa fatica a capire e a farsi capire;
- tener viva la dignità di chi si ammala.

Il Progetto PARLARE SI PUO'

È basato sull'*Approccio Capacitante* e consiste in due cicli di otto incontri che si tengono contemporaneamente, ma in sale separate, presso l'*Isola in Città* della Fondazione Manuli-Onlus, uno per le persone malate di Alzheimer con disturbi di memoria e di linguaggio, l'altro per i loro familiari.

La prima fase del progetto si è svolta nel primo semestre del 2011 e ha interessato 10 nuclei familiari, la seconda è tuttora in corso ed interessa altre dieci famiglie.

Gli incontri per i familiari si chiamano *Gruppo ABC* e sono condotti dalla dott.ssa Katia Stoico, psicologa; quelli per le persone con demenza sono denominati *Gruppo di Riconoscimento* e sono condotti dal sottoscritto, medico e psicoterapeuta.

Gli incontri si svolgono in sale contigue e si concludono con un incontro comune, l'ottavo, in un'unica sala, in cui ciascuno può verificare l'utilità del cammino percorso separatamente negli incontri precedenti.

I risultati

È stato interessante osservare i cambiamenti tra il primo e l'ultimo degli otto incontri: sul versante delle persone con demenza chi inizialmente era mutico ha saputo prendere la parola a tempo debito, chi aveva gravi disturbi del linguaggio è riuscito a parlare in modo più fluido e a mettere in evidenza una discreta conservazione della memoria, chi era più deficitario nella memoria ha potuto esprimere al meglio le proprie capacità linguistiche ancora discretamente conservate, due persone con wondering (vagabondaggio) hanno partecipato all'intero incontro finale restando sedute al proprio posto.

Sul versante dei familiari tutti sono stati in grado di partecipare in modo paritario, ascoltando e parlando a tempo debito senza interrompere e senza correggere, con il piacere di scoprire che in un contesto facilitante, come quello che si è creato negli incontri, i loro cari sono stati in grado di parlare e di parlare volentieri, ricostruendo spontaneamente le tappe più significative della propria storia, senza essere interrogati né stimolati.

La novità

Si è trattato di un Progetto innovativo innanzitutto perché fa riferimento all'*Approccio Capacitante*, messo a punto in questi ultimi anni nell'ambito del Gruppo Anchise, ma anche per altre caratteristiche specifiche. Infatti familiari e pazienti sono stati coinvolti in attività diverse ma

- contemporanee
- significative per ciascuno
- convergenti in un unico scopo

La leva del cambiamento

Come detto all'inizio, gli scopi del Progetto sono essenzialmente tre: *superare il senso d'impotenza dei familiari di fronte alla malattia, tener vivo l'uso della parola nella vita quotidiana, tener viva la dignità delle persone con demenza*. La parola chiave che permette il raggiungimento di questi scopi è *Riconoscimento*.

Riconoscimento delle difficoltà, delle fatiche e delle competenze dei familiari.

Riconoscimento delle *Competenze elementari* delle persone con demenza: infatti in ogni fase di malattia resta conservato un certo grado di competenza a parlare e a comunicare, di competenza emotiva, di competenza a contrattare e a decidere sulle cose che li riguardano.

Riconoscere queste competenze, così come sono e come vengono espresse, è la chiave che permette a ciascuno di esprimersi al meglio e di accettare i propri limiti, con l'obiettivo di ottenere quel tanto di benessere che è possibile nonostante la malattia.

Parola e dignità della persona

Di fronte a una persona con difficoltà ad esprimersi col linguaggio verbale, sono già state sperimentate con successo, anche all'*Isola in Città*, varie attività che utilizzano il linguaggio non verbale, come quelle descritte in questo volume.

Tali attività sono finalizzate al benessere dei pazienti e al mantenimento delle facoltà residue. Il Progetto *PARLARE SI PUO'* parte da queste esperienze e vuole proporre un ulteriore passo in avanti che potrà influire positivamente anche sulle attività già in atto: vuole valorizzare la parola, anche quando le parole sono *malate*, nella convinzione che la parola non è solo uno strumento per comunicare, ma è una delle espressioni più alte dell'essere uomo, dell'essere persona adulta capace di interagire con altre persone adulte, nonostante i disturbi di memoria e di linguaggio. Tener vivo l'uso della parola il più a lungo possibile è uno degli scopi dell'*Approccio Capacitante* e del Progetto.

È proprio attraverso il favorire l'uso della parola, così come concretamente è possibile fare, che il Progetto contribuisce a riconoscere la dignità della persona malata e a far sì che questa dignità sia effettivamente conservata.

BIBLIOGRAFIA

Vigorelli P. (2011): *L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*. Franco Angeli, Milano.

Vigorelli P., Bonalume M., Cocco A., Lacchini C., Maramonti A., Negri Chinaglia C., Peduzzi A., Pezzano D., Riedo E., Sertorio S. (2011) *L'Approccio Capacitante nella cura degli anziani fragili e delle persone con deficit cognitivi. 10 anni di esperienza*. *Psicogeriatra* 2: 58-70.

Vigorelli P. (2010): *Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari dei malati di Alzheimer*. 2° ed. 2011. Franco Angeli, Milano.

Vigorelli P. (2010): *The ABC Group for caregivers of persons living with dementia: self-help based on the Conversational and Enabling Approach*. *Non-pharmacological therapies in dementia*. 3. 271-286.

Vigorelli P. (2006): *La terapia conversazionale in gruppo: la conversazione felice con pazienti dementi*. *G.Gerontol.* 5, 437-439.

Vigorelli P. (a cura di) (2004): *La conversazione possibile con il malato di Alzheimer*. 6° ed. 2010. Franco Angeli. Milano.

Pietro Vigorelli

Medico e psicoterapeuta ad indirizzo conversazionale. Fondatore e presidente del Gruppo Anchise (Associazione per la ricerca, la formazione e la cura della persona anziana centrata sulla parola e l'Approccio Capacitante). E' docente al Corso di Laurea in Terapia Occupazionale della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano. Oltre all'attività di libero professionista che svolge a Milano, tiene Seminari e corsi di formazione in tutta Italia.

Glossario

Autosomico dominante: l'ereditarietà di tipo autosomico dominante è una forma di trasmissione di un carattere da un individuo a un altro.

Cinestesiche: sentire il mondo attraverso il proprio corpo e le proprie sensazioni; attraverso questo canale percepiamo le sensazioni che arrivano attraverso il tatto, il gusto e l'olfatto.

Coping: "capacità di risolvere i problemi", indica l'insieme di strategie mentali e comportamentali che sono messe in atto per fronteggiare una situazione difficile; si riferisce non soltanto alla risoluzione pratica dei problemi, ma anche alla gestione delle proprie emozioni e dello stress derivati dal contatto con i problemi.

Dimensione epimeletica: prendersi cura, dar da mangiare, accudire, spazzolare l'animale; aiuta nel decentramento, rafforza l'autostima, fortifica la prosocialità, sviluppa l'empatia.

Elicitazione: estrarre, tirar fuori, indurre, stimolare.

Io - Es - Superio: rappresentano le tre istanze psichiche che costituiscono il modello strutturale della mente così come lo ha definito **Sigmund Freud** (neurologo e psicoanalista austriaco, fondatore della psicoanalisi, nato nel 1853 e morto nel 1939).

Nello specifico:

- l'**Io** è la struttura organizzatrice della personalità deputata al contatto e ai rapporti con la realtà ed è il principale mediatore della consapevolezza.
- l'**Es** è una struttura totalmente inconscia sede di fantasie e pulsioni. Per Freud rappresenta "la voce della natura nell'animo dell'uomo".
- Il **Superio** è la struttura che si origina dall'interiorizzazione di divieti, ingiunzioni e schemi di valore e costituisce la rappresentazione psichica delle regole e dei divieti morali di una persona.

Mutacico: caratterizzato da mutacismo ossia incapacità della comunicazione verbale.

Prestazioni mnesiche: prestazioni relative alla memoria ossia a quella funzione psichica volta all'assimilazione, alla ritenzione e al richiamo di informazioni durante l'esperienza.

Sé: è una struttura mentale che costituisce la totalità bio-psichica della persona. Il Sé identifica l'individuo nella sua totalità rispetto all'ambiente, **Carl Gustav Jung** (*psichiatra e psicoanalista svizzero, ideatore della teoria e della tecnica della psicologia analitica, nato nel 1875 e morto nel 1961*) lo ha definito come *"la totalità psichica, rispetto alla quale l'io è solo una piccola parte"*.

Sinestesia: fenomeno sensoriale/percettivo, che indica una "contaminazione" dei sensi nella percezione, es. vista e olfatto insieme (letteralmente significa "percepire insieme"); ciò accade perché i nostri sensi, pur essendo autonomi, non agiscono in maniera del tutto distaccata dagli altri.

Wandering: letteralmente vagabondaggio, si tratta di un girovagare afinalistico, ossia di una situazione di agitazione psicomotoria in cui il soggetto cammina incessantemente avanti e indietro senza una meta o un fine specifici.

Si ringrazia per la collaborazione



Immagine di copertina: Studio Levati
Impaginazione: Athena Srl

Milano
Settembre 2011



Fondazione
Manuli

L'aiuto concreto per l'Alzheimer

