



ACCADEMIA NAZIONALE DI DANZA

Istituto Superiore di Studi Coreutici

Diploma accademico di II livello

Biennio specialistico per l'insegnamento delle discipline coreutiche

Indirizzo Danza Contemporanea

Movimento, gesto, emozione

Danza e Malattia di Parkinson

Relatore

Prof.ssa Elena Viti

Candidata

Alessandra Venuti

Correlatore

Dott.ssa Laura Vacca

Anno Accademico 2015/2016

Si propone qui di seguito il terzo ed ultimo capitolo della mia tesi “Movimento, gesto, emozione: Danza e Malattia di Parkinson” così da proiettare direttamente il lettore all’interno di questa singolare e meravigliosa esperienza condotta presso l’Associazione Azione Parkinson.

3.1 Introduzione al laboratorio

La mia ricerca inerente lo studio della danza applicata alla Malattia di Parkinson ha avuto modo di acquisire concretezza grazie all’attività di laboratorio svolta presso l’AAP (Associazione Azione Parkinson)¹, con la quale ho iniziato ad interagire grazie al fondamentale aiuto del neurologo Prof. Fabrizio Stocchi che, nonostante i numerosi impegni lavorativi, ha accettato di farsi intervistare e mi ha messa in contatto con la suddetta associazione, sita in Via Ostiense n 108. Questo mi ha messa in condizione di presentare il progetto per un laboratorio rivolto ai loro utenti.

Dopo essermi confrontata con le responsabili dell’associazione, le signore Laura Horn e Clara Lauria, che hanno accolto con grande entusiasmo la mia iniziativa di utilizzare la danza come strumento efficace anche in contesti diversi da quelli cui abitualmente viene relegata, nel mio caso per rivolgerla a persone affette dalla Malattia di Parkinson, è stato selezionato un gruppo di persone aderenti al laboratorio, cui man mano se ne sono aggiunte altre, spinte dalla curiosità di addentrarsi in questa nuova esperienza e scoprire i possibili vantaggi apportati da tale disciplina artistica.

Il corso ha visto la partecipazione di un numero di dieci partecipanti, di cui sette fissi e tre che lo hanno frequentato in maniera saltuaria, e sui quali, dunque, non è stato possibile effettuare le valutazioni finali a causa dello scarso numero di dati registrati durante le attività di laboratorio.

¹ <http://www.azioneparkinson.it/>, ultima consultazione 16 Giugno 2016.

Le lezioni, dalla durata complessiva di un'ora e mezza circa ciascuna, hanno avuto inizio il giorno 22 Aprile 2016 e si sono concluse il giorno 23 Giugno 2016, per un totale di tredici lezioni e, dunque, di venti ore complessive.

Ogni lezione è stata strutturata su livelli di difficoltà progressivi; le prime lezioni sono state indispensabili per presentare il mio lavoro ai partecipanti, per fornire i primi elementi che sarebbero stati approfonditi nel corso delle lezioni successive, per avvicinarmi a loro, conoscerli e capire le varie problematiche di ciascuno, il livello di instabilità fisica, le difficoltà di movimento e fluidità articolare, o quelle di coordinazione.

Ogni lezione è stata svolta in associazione poiché per alcuni problemi, come trasporti, assicurazioni o permessi vari, non sarebbe stato possibile svolgere il laboratorio in una sede differente, come l'Accademia, anche se questo avrebbe sicuramente consentito di usufruire di sale più spaziose ed idonee al tipo di laboratorio effettuato.

La sala (munita di sedie ed uno stereo), nonostante la limitata ampiezza, non ha rappresentato un ostacolo per lo svolgimento del laboratorio, portato avanti fino alla fine con grande entusiasmo da parte di tutti i partecipanti.

Nonostante la loro inesperienza, essi hanno mostrato, nell'uso dello spazio disponibile, un grande rispetto del proprio e dell'altrui movimento, consapevoli che un eventuale urto avrebbe potuto compromettere il loro equilibrio.

Con mia grande sorpresa, i partecipanti hanno mostrato una memoria molto recettiva ed un elevato grado di concentrazione, attenzione e curiosità per ogni sequenza proposta, dimostrando, dunque, di essere attivi e predisposti al movimento non solo dal punto di vista fisico, ma anche mentale.

Il tranquillo svolgimento del laboratorio è stato possibile anche grazie al contributo ed al sostegno delle responsabili dell'associazione, Laura e Clara, che sono state estremamente disponibili e pronte a rispondere sempre positivamente ad ogni mia richiesta, perché decisamente entusiaste e felici nell'accogliere proposte di questo tipo da parte delle giovani generazioni.

3.2 Scheda dei partecipanti

Prima di affrontare ed approfondire l'attività di laboratorio svolta, credo sia doveroso ed utile, ai fini di una maggiore comprensione, ed anche come forma di gratificazione nei confronti di chi, con estremo piacere, volontà e soprattutto assiduità, ha frequentato il corso, fornire una scheda di tutti coloro che hanno voluto partecipare a questa mia ricerca o a quello che io chiamo "viaggio alla scoperta della Malattia di Parkinson".

Seguono, in ordine alfabetico, nome, età, anno di nascita, età d'esordio ed anni della malattia, difficoltà e/o sintomi, e caratteristiche dei partecipanti che sono stati sottoposti ad una valutazione finale (nonostante sia stata rilasciata una liberatoria da parte dell'associazione, sotto consenso dei partecipanti, per utilizzare i dati personali circa le condizioni di salute di ciascuno, per motivi di riservatezza, si vuole inserire solo il nome di nascita, evitando di scrivere il cognome; v. Tab. 1):

Tabella 1

Nome	Anno di nascita ed età	Età d'esordio della malattia ed anni di PD	Difficoltà e/o sintomi	Caratteristiche individuali
Adriano	8-12-1943 Età: 72	Età d'esordio: 52 Anni di PD: 21	Difficoltà nel camminare, lavarsi o vestirsi. Occasionali momenti di depressione, scarsa concentrazione ed incapacità di comunicare. Il suo equilibrio è molto precario e ha difficoltà ad alzarsi dalla sedia	Non ha mai danzato né ascoltato musica né praticato attività fisica. Nei test proposti scrive che la sua coordinazione fisica è sotto la media

Alessandro	18-06-1952 Età: 64	Età d'esordio: 50 Anni di PD: 14	<p>Marcata bradicinesia; difficoltà nel camminare, lavarsi o vestirsi.</p> <p>Moderatamente ansioso, ha spesso difficoltà a parlare e ad esprimersi.</p> <p>Spesso ha crampi o spasmi muscolari dolorosi.</p> <p>Il suo equilibrio è molto precario e per alzarsi dalla sedia ha bisogno di aiutarsi con le braccia</p>	<p>Ascolta molto spesso musica classica; non ha mai danzato né praticato nessun tipo di attività fisica.</p> <p>Ha un buon senso del ritmo.</p> <p>Nei test proposti scrive che la sua coordinazione fisica è sotto la media.</p> <p>Da autodidatta, ha cantato e suonato la chitarra per dieci anni (ha smesso tredici anni fa)</p>
------------	-----------------------	--	---	--

<p>Anna</p>	<p>11-10-1957 Età: 58</p>	<p>Età d'esordio: 53 Anni di PD: 5</p>	<p>Spesso si sente depressa ed ansiosa, soprattutto preoccupata per il suo futuro.</p> <p>Le capita di avere problemi di concentrazione e spesso crede di avere problemi di memoria.</p> <p>A volte prova difficoltà ad esprimersi e comunicare correttamente con gli altri.</p> <p>Nella stazione eretta, specie se prolungata, si sente instabile</p>	<p>Le piace ascoltare musica italiana; non ha mai danzato, ma ama camminare e praticare <i>yoga</i>.</p> <p>Nei test proposti scrive che il suo senso del ritmo è sotto la media, mentre la sua coordinazione fisica è nella media</p>
<p>Ivana</p>	<p>29-03-1961 Età: 55</p>	<p>Età d'esordio: 45 Anni di PD: 10</p>	<p>Si sente preoccupata per il suo futuro e spesso prova imbarazzo in pubblico a causa della malattia.</p> <p>Spesso ha problemi di concentrazione; le capita di pensare di avere problemi di memoria e riscontra problemi nello scrivere in modo chiaro.</p> <p>Le capita</p>	<p>Le piace ascoltare qualsiasi genere di musica; ha ballato <i>salsa</i> e tra le altre attività fisiche le piace molto camminare e praticare <i>yoga</i>.</p> <p>Nei test proposti scrive di avere un senso del ritmo ed una coordinazione fisica sotto la</p>

			<p>frequentemente di avere crampi o spasmi muscolari dolorosi e dolore alle articolazioni.</p> <p>Quanto all'equilibrio, si sente abbastanza sicura e stabile</p>	media
Kevin	8-05-1988 Età: 28	Età d'esordio: 25 Anni di PD: 3	<p>Avendo conosciuto la malattia in così giovane età, è molto preoccupato per il suo futuro.</p> <p>Spesso ha avuto l'impressione di avere problemi di memoria e riscontra parecchie difficoltà nello svolgimento delle attività domestiche nonché a scrivere in modo chiaro.</p> <p>Gli capita frequentemente di avere crampi o spasmi muscolari e dolore alle articolazioni.</p> <p>Nella stazione eretta, specie se prolungata, ha difficoltà a mantenere l'equilibrio</p>	<p>Ascolta musica <i>hip-hop, rap, R'n'B, reggae</i> e, a volte, gli capita di ballare <i>hip-hop</i> e <i>kizomba</i> e praticare altre attività come la corsa.</p> <p>Nei test proposti scrive di avere un senso del ritmo ed una coordinazione fisica nella media</p>

Mirella	6-02-1940 Anni: 76	Età d'esordio: 70 Anni di PD: 6	<p>Spesso si sente depressa ed ansiosa e qualche volta riscontra difficoltà nello svolgimento delle normali attività quotidiane, come portare le borse della spesa.</p> <p>Le capita spesso di avere crampi o spasmi muscolari dolorosi nonché dolore alle articolazioni. Quanto all'equilibrio, deve aiutarsi con le braccia per alzarsi dalla sedia e, nella stazione eretta prolungata, si sente instabile</p>	<p>Ascolta raramente musica e non ha alcuna preferenza di genere.</p> <p>Non ha mai danzato né praticato attività fisica.</p> <p>Nei test proposti scrive di avere un senso del ritmo povero ed una scarsa coordinazione fisica</p>
---------	-----------------------	---------------------------------------	---	---

<p>Roberto</p>	<p>1-10-1970 Età: 45</p>	<p>Età d'esordio: 35 Anni di PD: 11</p>	<p>Qualche volta si è sentito preoccupato a causa della reazione degli altri nei suoi confronti.</p> <p>A volte ha problemi di concentrazione e gli capita di avere crampi o spasmi muscolari e dolore alle articolazioni.</p> <p>Nonostante la marcata flessione delle ginocchia ed allargamento delle braccia durante la deambulazione, il suo equilibrio è abbastanza stabile</p>	<p>Spesso ascolta musica <i>jazz</i>.</p> <p>Gli piace provare qualsiasi tipo di ballo.</p> <p>Tra le altre attività fisiche, a volte pratica: <i>tai-chi</i>, calcio, <i>nordic walking</i> e <i>yoga</i>.</p> <p>Nei test proposti scrive di avere un senso del ritmo ed una coordinazione fisica nella media</p>
----------------	------------------------------	---	--	---

3.3 Approccio metodologico

Volendo eseguire uno studio approfondito, che possa avere una valenza, anche dal punto di vista scientifico, grazie all'aiuto delle dottoresse Laura Vacca, Margherita Torti e Paola Grassini², i partecipanti, dopo aver compilato un modulo identificativo (nome, cognome, età, anni della malattia, ecc), sono stati sottoposti a dei test grazie ai quali, a fine percorso, sono state tratte, dalle

suddette
dottoresse, le
valutazioni
finali (Fig. 1).

L'obiettivo
del
laboratorio di
danza
applicata alla
malattia di
Parkinson è
stato quello di
avvicinarsi
al paziente
con un



Figura 1 - Compilazione dei test

atteggiamento positivo ed incoraggiante, volto al raggiungimento di un possibile miglioramento del movimento e della qualità di vita del singolo, tenendo conto delle difficoltà di movimento e delle problematiche individuali.

Rilevante è stato lo studio del progetto *Dance for Health & Parkinson*, attuato in Olanda e successivamente in Italia, a Bassano del Grappa, da Marc Vlemmix ed Andrew Greenwood, che ha messo in evidenza come l'esercizio fisico e costante della danza, un linguaggio creativo che si differenzia nettamente dalla semplice

² Specialiste in Neurologia presso l'IRCCS San Raffaele Pisana di Roma.

ginnastica, contribuisca a migliorare il coordinamento fisico e neurologico, potenziare il senso del ritmo e dell'equilibrio ed il controllo del movimento in persone colpite da Parkinson. Inoltre, essendo un lavoro che si svolge in gruppo, si propone di migliorare le relazioni interpersonali e promuovere un senso di appartenenza e di unione all'interno del gruppo stesso, in cui ognuno possa sentirsi attivo, partecipe e parte integrante dell'attività svolta.

Si tratta, dunque, di un'esperienza volta a stimolare l'attività mentale e fisica, l'interazione tra le due, e la scoperta ed il piacere di condividerla con l'altro senza timore di sbagliare o paura di essere giudicato: inevitabilmente, per il tipo di approccio, per la linea sottile che separa una persona affetta da Parkinson dagli stati depressivi o ansiosi, e per il tipo di persona che sono, non avrei mai potuto creare un ambiente giudicante e freddo; tutt'altro, ho creato un ambiente di lavoro tranquillo e sereno, volto all'ascolto di ciascun partecipante, delle sue esigenze, sensazioni, problematiche fisiche, e difficoltà nell'approccio al nuovo lavoro da me proposto.

Ho voluto creare di settimana in settimana lezioni che hanno visto crescere in maniera graduale la complessità degli esercizi. In generale, il mio motivo conduttore, quello che più mi ha dato la voglia di aumentare di volta in volta le difficoltà, è stato il voler raggiungere obiettivi per me fondamentali ai fini di questo studio, obiettivi che, chi più chi meno, tutti i partecipanti, nel loro piccolo, hanno raggiunto.

Gli obiettivi del mio laboratorio sono stati:

- Migliorare la mobilità articolare;
- Normalizzare la lunghezza del passo;
- Lavorare sulla postura;
- Lavorare sulla fluidità del movimento;
- Sincronizzare il movimento con il ritmo musicale;
- Migliorare la qualità di vita del paziente anche dal punto di vista relazionale.

Sono stata molto attenta ad ascoltare ciò che i partecipanti volevano esprimere a lezione e mi sono parecchio sorpresa di come il più delle volte davano *feedback* molto positivi, anche quando riscontravano difficoltà nell'esecuzione di alcune sequenze proposte.

Ho sempre osservato attentamente ciascuno di loro, dando ad ognuno il tempo di cui avevano bisogno, sia per capire e memorizzare gli esercizi, sia per eseguirli (non tutti riuscivano ad andare a tempo o ad essere rapidi nell'esecuzione di certi movimenti). Dunque, ho avuto un approccio molto personale per ognuno di loro, anche nel modo di incoraggiarli o spronarli a migliorare sempre di più: ad esempio, Roberto, un ragazzo molto allegro e spiritoso, si è divertito a farsi chiamare “spaventapasseri” (termine che, volendo prendersi in maniera divertente gioco di sé, mi ha suggerito lui) perché aveva la tendenza a tenere le dita delle mani aperte ed estremamente rigide, con le braccia alla seconda posizione, e le spalle sollevate.

Una grande importanza ha avuto, durante l'attività di laboratorio, il lavoro sulla postura: «Una buona postura ci consente di compiere movimenti senza sforzo, con la massima libertà e flessibilità».³

Con le donne, ad esempio, ho usato espressioni come “sentiti come una regina” per farle sentire importanti e belle; così facendo ho ottenuto un miglioramento della postura perché l'immagine della regina permetteva loro di allungarsi verso l'alto ed abbassare le spalle, come se volessero mostrare la loro eleganza e raffinatezza: questo è stato un ottimo modo per ottenere sorprendenti risultati.

Anche Mirella, ad esempio, che tendeva a sollevare parecchio le spalle, con le mie indicazioni è riuscita a rilassarle ed a correggere momentaneamente la postura.⁴

³ E. FRANKLIN, *Il corpo e l'energia*, Roma, Gremese, 2009, p. 43.

⁴ Dato che le persone affette da Malattia di Parkinson presentano delle difficoltà nell'esecuzione del movimento ed, alle volte, problemi della postura, ho pensato che usare la strategia didattica della *visualizzazione del movimento* potesse essere funzionale per agevolare i partecipanti al raggiungimento degli obiettivi prefissati. Fornire delle immagini, infatti, rappresenta un modo per crearsi mentalmente l'idea di quel movimento o del tipo di postura da

Sicuramente non è stato semplice per me capire il tipo di approccio metodologico da utilizzare in questa nuova esperienza, il come relazionarmi, il come conversare e cercare di trovare sempre la parola giusta per ognuno di loro. Ma mi è bastata la prima lezione per capire che quell'esperienza sarebbe divenuta qualcosa di fin troppo importante per me, qualcosa che di lì in poi avrebbe fatto parte, per sempre, della mia vita.

Impostare la prima lezione è stato parecchio difficile poiché non conoscevo i partecipanti al laboratorio né tanto meno mi ero mai approcciata ad un'esperienza simile. Dunque, non mi restava che calarmi nei loro panni, cercare, anche minimamente, di capire le loro problematiche, di scorgerne certe difficoltà di movimento, di immedesimarmi anche per un istante nella loro vita; quella è stata la chiave per creare la prima lezione: doveva essere semplice, piacevole, divertente, ma soprattutto funzionale. Ed in realtà, tutte le lezioni lo sono state; non c'è stato un attimo di esitazione e di turbamento. Tutti si sono sempre divertiti e, con grande coraggio, alle volte hanno anche osato per sperimentare e mettersi alla prova. Ad esempio, un episodio che mi ha colpita particolarmente è avvenuto durante l'ottava lezione: Adriano, da cui all'apparenza non ci si aspetterebbe assolutamente una grinta ed un'agilità simili, quel giorno aveva assunto, a circa metà lezione, dei farmaci, dunque aveva deciso di non proseguire la lezione e tornare a casa a riposare; giunto sul ciglio della porta, davanti allo sguardo sbalordito di tutti i presenti che provavano la sequenza costruita sul tema dell'equilibrio, ha iniziato ad andare in *relevè* per darmi prova che anche lui poteva farlo, per darmi prova della sua volontà ferrea e del suo desiderio di sperimentare ed osare, come se per un attimo nella sua vita non ci fossero più impedimenti, limiti di movimento: lui voleva provare a mantenere l'equilibrio divertendosi e sorridendo, con lo stesso entusiasmo di un bambino che si diverte ad andare sulle giostre ed al quale nessuno può negare quel momento di gioia!

assumere. Se, ad esempio, si desidera ottenere un miglioramento della postura, allora è possibile utilizzare immagini o espressioni come “sentiti importante come una regina”.

3.3.1 La lezione tipo

Come è consuetudine, ho pianificato un laboratorio costituito da lezioni impostate su una struttura di base che si è evoluta gradualmente con l'aggiunta progressiva di difficoltà.

Ogni lezione è stata articolata secondo le seguenti fasi:

- accoglienza;
- riscaldamento;
- svolgimento;
- conclusione.

Dal punto di vista ritmico-musicale sono stata aiutata da Edoardo Martignoni, studente del II biennio per la specializzazione in maestro collaboratore per la danza, presso il Conservatorio Alfredo Casella dell'Aquila, che ha composto dei brani musicali da adattare a ciascuna sequenza.

Ho ritenuto opportuno, in alcuni momenti, far sincronizzare il movimento con un preciso ritmo musicale poichè le persone affette da tale malattia, e che hanno danni in aree cerebrali legate alle funzioni motorie, mostrano tempi di movimento assai ridotti rispetto alla norma, dunque “andare a tempo”, connettendo il movimento alla musica, può rappresentare un ottimo modo per migliorare le capacità motorie e per compensare i deficit del ritmo interno.

Sebbene vi siano state delle difficoltà iniziali in merito alla sincronizzazione movimento-ritmo, soprattutto durante il secondo esercizio di riscaldamento, alla fine del percorso tutti i partecipanti hanno raggiunto risultati sorprendenti, ed in questo, prezioso è stato l'impiego del metronomo quale strumento imprescindibile per la scansione ritmica del movimento.

I partecipanti hanno studiato ed assimilato sequenze di movimento che sono state mostrate a conclusione del percorso con una lezione dimostrativa, alla quale hanno assistito le dottoresse e le responsabili dell'associazione.

ACCOGLIENZA

L'accoglienza (Fig. 2), che serve a creare un clima sereno che predisponga all'ascolto,

all'ordine

ed al

movimento,

si è sempre

svolta in

cerchio,

disposizion

e che, come

afferma lo



Figura 2 - Accoglienza

psicologo americano Thomas Gordon, che lo definisce *circle time* o “tempo del cerchio”, conferisce un senso di raccolta, equità ed unione del gruppo.

RISCALDAMENTO

Questa fase della lezione prevede due esercizi: il primo per il riscaldamento e lo scioglimento articolare della parte superiore del corpo, il secondo per il riscaldamento degli arti inferiori.

- Esercizio n°1:

- flessione della colonna vertebrale con le mani alle ginocchia;

- estensione della colonna per ristabilire la connessione testa-coccige;

- inclinazione laterale destra e sinistra della colonna;

- sollevamento ed apertura alla seconda posizione degli arti superiori, per poi portare le mani l'una contro l'altra e controllare con precisione questa specifica posizione;

- riscaldamento della zona cervicale, con movimenti del capo in otto tempi (su, giù, destra, sinistra) in modo da eseguire un movimento profondo e consapevole;

- circonduzione delle spalle;

- apertura/chiusura delle dita per aumentare sempre di più l'escursione del loro movimento e la mobilità articolare (cercare di andare a tempo con un ritmo dapprima lento e poi veloce: quattro movimenti di apertura/chiusura lenti ed otto veloci);
- flessione finale della colonna come forma di inchino e conclusione dell'esercizio.
- Esercizio n°2:
 - scivolamento in avanti dapprima del piede destro, poi del sinistro, che determina un'estensione dell'arto inferiore alla quale si accompagna la coordinazione del busto;
 - scivolamento in avanti di entrambi i piedi, con il busto che si flette di conseguenza;
 - scivolamento laterale del piede destro a destra e successivamente del piede sinistro a sinistra;
 - otto tempi per ristabilire la connessione testa-coccige;
 - alternando i piedi destro e sinistro, si segue un tempo lento-lento-veloce-veloce-veloce-veloce (dapprima partendo da destra, poi da sinistra, ed infine eseguendo la stessa cosa con entrambi i piedi); il tutto facendo leva sul metatarso;
 - otto tempi per ristabilire la connessione testa-coccige;
 - ripetizione della stessa cosa facendo leva sul tallone.

SVOLGIMENTO

Durante le prime lezioni lo svolgimento ha previsto lo studio del tempo di marcia, dapprima battendo le mani e/o i piedi e poi eseguendo semplici camminate in diagonale.

Inizialmente ho voluto appositamente far studiare solo ed esclusivamente la camminata, mantenendo il tempo, eseguendo dapprima solo una diagonale e successivamente le quattro diagonali della sala in modo da studiare anche i cambiamenti di fronte.

Successivamente alla suddetta sequenza sono stati aggiunti movimenti delle braccia, così da cominciare ad integrare a lezione l'elemento della coordinazione degli arti, studiando, sul posto, dapprima il solo movimento degli arti inferiori e poi quello degli arti superiori, così da assemblare successivamente il tutto.

Tale sequenza prevede otto tempi di camminata in ogni diagonale della sala coordinando gli arti. Mantenendo con gli arti inferiori il tempo di marcia:

- nella prima diagonale le braccia salgono, in otto tempi, in terza posizione;
- nella seconda diagonale il braccio sinistro va avanti ed il destro dietro rispetto al corpo (posizione che, per fornire un'immagine, ha richiamato quella del vigile);
- nella terza diagonale, eseguita camminando indietro, le braccia tornano in terza posizione;
- nella quarta diagonale si riassume la posizione del vigile;
- per concludere, si ripercorre la prima diagonale sollevando maggiormente gli arti inferiore in modo da aumentare l'escursione del movimento e la mobilità articolare, mentre le braccia tornano in terza posizione.

A partire dalla terza lezione è stato inserito lo studio dello spazio personale e condiviso, proposto attraverso una sequenza da eseguire in tre persone alla volta.

La sequenza prevede:

- quattro passi in avanti (destra-sinistra-destra-sinistra);
- quattro molleggi degli arti inferiori;
- coordinazione arti superiori/inferiori (piego gli arti inferiori portando le braccia alla seconda posizione- piego gli arti inferiori richiudendo le braccia- piego gli arti inferiori portando le braccia in terza posizione ed assecondando il loro movimento con un lieve sollevamento del capo, per poi ritornare alla posizione iniziale).

Durante la quarta lezione, la suddetta sequenza si è sviluppata con l'aggiunta di un passo indietro durante la fase di coordinazione degli arti, il che ha rappresentato, per alcuni, un motivo di grande difficoltà ed instabilità; Anna, ad esempio, ha lamentato capogiri e perdita dell'equilibrio e, di fronte alla mia

richiesta di modificare e semplificare la sequenza in modo da adattarmi alla sua necessità e risolvere il suo timore di eseguire in maniera repentina il passo indietro, lei, insieme al resto del gruppo, mi ha quasi incoraggiata dicendomi di voler riprovare, così da capire se nel corso delle successive lezioni sarebbero potuti emergere dei miglioramenti nell'equilibrio, che Anna mi ha sempre descritto come una delle sue più grandi problematiche.

Nelle lezioni successive ho voluto aumentare il grado di difficoltà di questa sequenza proponendo un lavoro di gruppo che è stato diviso a metà: una metà si è schierata a destra e l'altra metà a sinistra della sala. La mia proposta è stata quella di eseguire la sequenza facendo incrociare le due file e facendo, dunque, attenzione al proprio ed all'altrui spazio.

La settima lezione ha previsto lo studio dell'equilibrio, portato avanti fino all'ultima lezione, attraverso l'esecuzione del *relevè*.

Dal momento che l'equilibrio è un tema particolarmente delicato e complesso, ho voluto creare una sequenza abbastanza semplice:

- quattro passi in avanti (destra-sinistra-destra-sinistra);
- due tempi per andare in *relevè*;
- due tempi per tornare giù.

Questa sequenza è stata eseguita sia con le braccia alla seconda sia con le braccia lungo il corpo in modo da capire le differenze nella capacità di mantenere l'equilibrio, con l'uno o con l'altro sistema.

Nonostante fosse un momento della lezione abbastanza temuto da molti, nessuno dei partecipanti si è mai rifiutato di eseguire tale sequenza anzi, dopo alcune lezioni, si sono quasi divertiti a sperimentare quanto tempo potessero rimanere in *relevè*.

L'ottava lezione è stata particolarmente interessante e stimolante per i partecipanti perché è stato creato un percorso sul pavimento con dei nastri adesivi colorati in modo da fornire chiari riferimenti spaziali:«[...]Vede, il *mio*

spazio, il *nostro* spazio, non è affatto come il *vostro*; il nostro spazio cresce o rimpicciolisce, rimbalza su di sé, si avvolge su se stesso fino a reincontrarsi».⁵

Il percorso colorato ha consentito, dunque, di facilitare l'esecuzione di un semplice movimento, come il passo. Credo che soprattutto il percorso della camminata iniziale (con segnali al pavimento equidistanti tra loro, cui deve corrispondere ogni passo) sia fondamentale perché nella deambulazione dei parkinsoniani, a volte, si può osservare una "microambulazione" (andatura a piccoli passi); se tali pazienti si confrontano con punti di riferimento o con i movimenti di altre persone, allora essi possono avere percezione dei loro passi minuti e magari anche correggerli.

In questo percorso sono state connesse tra loro tutte le sequenze studiate durante il corso:

- sul percorso in cerchio, contrassegnato da riferimenti gialli, si esegue una semplice camminata in cui tutti abbiano un eguale lunghezza del passo. Le difficoltà maggiori in questo esercizio di camminata, con punti di riferimento al pavimento, sono state riscontrate da Adriano, che presenta una microambulazione;
- sul percorso verde si eseguono le diagonali di marcia con coordinazione di arti superiori ed inferiori;
- sul percorso blu si esegue la sequenza di piegamenti degli arti inferiori e sollevamento delle braccia;
- sul percorso rosso si esegue la sequenza sull'equilibrio (senza e con le braccia);
- sul percorso nero, a serpentina, si esegue una camminata con posizione finale per concludere il percorso.

⁵ O. SACKS, *Risvegli*, Milano, Gli Adelphi, 1987, p. 376.

Ogni lezione ha previsto un momento di svago finale (Fig.3): ogni partecipante, a

turno, ha

fornito le

proprie

preferenze

musicali così

da ballare a

proprio

piacimento,

soli, in

coppia o tutti

insieme,

accingendosi alla fase conclusiva della lezione.



Figura 3 - Un momento di svago finale

CONCLUSIONE

La conclusione si è sempre svolta in cerchio, inspirando ed espirando profondamente, in modo da concludere la lezione nello stesso modo con cui essa è cominciata.

3.4 Test somministrati

I test cui si è fatto riferimento, e che mi sono stati forniti presso l’Ospedale San Raffaele Pisana di Roma, sono:

- **EQ-5D** (*EuroQol five dimensions questionnaire*)⁶ - Consiste in un semplice questionario di salute che fornisce un profilo descrittivo dello stato di salute del paziente; comprende cinque domande sulla difficoltà di svolgere normali attività, sulle eventuali difficoltà nel prendersi cura di sé, su eventuale insorgenza di ansia e/o depressione nonché una scala graduata in cui il paziente è invitato a tracciare un segnale per indicare il suo livello di salute al momento della compilazione del questionario: il migliore stato di salute immaginabile è contrassegnato dal numero 100 ed il peggiore dallo 0;

- **PDQ-39** (*Parkinson’s Disease Questionnaire*) - E’ un test di valutazione della qualità della vita dei pazienti con malattia di Parkinson; costituito da ben trentanove quesiti, viene considerato come uno dei questionari più semplici poiché è molto semplice da compilare, è chiaro e riguarda, anch’esso, domande inerenti le varie difficoltà incontrate nella vita quotidiana, l’aspetto sociale della malattia, il benessere emotivo, il disagio fisico, ecc;

- **Tinetti** (dal nome di uno dei suoi inventori Mary Tinetti) - Esso consiste in un test inerente la valutazione dell’equilibrio e dell’andatura del paziente; se il punteggio che si ottiene rispondendo alle varie domande è tra 0 e 1 il soggetto si definisce non deambulante; tra 2 e 19 il soggetto è deambulante, ma ad elevato rischio di caduta; tra 20 e 28 il soggetto è deambulante e con basso rischio di caduta;

- **FOG** (*Freezing Of Gait*) - Costituito da sei domande, è un test che riguarda il fenomeno del *freezing*, dunque dell’eventuale immobilizzazione, durante la camminata;

⁶ “EuroQol”: *European Quality of life*.

- **BAT test** (*Beat Alignment Test*) - Esso consiste in un test che riguarda domande specifiche sull'ascolto di musica, sulle preferenze musicali o di uno specifico strumento, sulla pratica della danza o di altre attività motorie.

(In appendice è stata inserita la copia scansionata dei test compilati da un paziente, di cui, per motivi di riservatezza, non si riporta il nome).

3.4.1 Modello dei test

Si ricorda che la prima somministrazione dei test è avvenuta in data 27 Maggio 2016 mentre la seconda, e dunque la somministrazione finale, in data 23 Giugno 2016.

EQ-5D

Indicare quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo stato di salute oggi, segnando con una crocetta (così) una sola casella di ciascun gruppo.

Capacità di Movimento

- Non ho difficoltà nel camminare
- Ho qualche difficoltà nel camminare
- Sono costretto/a a letto

Cura della Persona

- Non ho difficoltà nel prendermi cura di me stesso
- Ho qualche difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Non sono in grado di lavarmi o vestirmi

Attività Abituali (*per es. lavoro, studio, lavori domestici, attività familiari o di svago*)

- Non ho difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Ho qualche difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Non sono in grado di svolgere le mie attività abituali

Dolore o Fastidio

- Non provo alcun dolore o fastidio
- Provo dolore o fastidio moderati
- Provo estremo dolore o fastidio

Ansia o Depressione

- Non sono ansioso o depresso
- Sono moderatamente ansioso o depresso

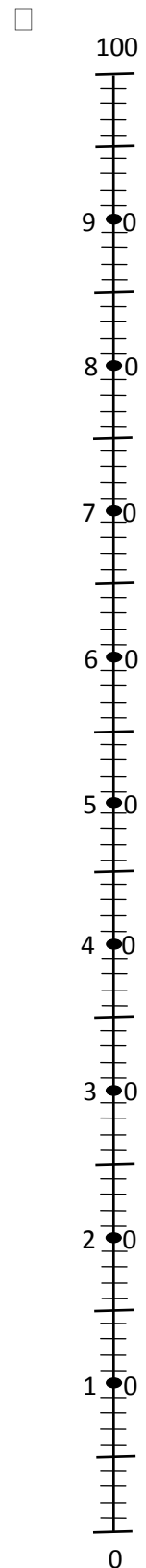
Sono estremamente ansioso o depresso

Per aiutarla ad esprimere il suo stato di salute attuale,

abbiamo disegnato una scala graduata (simile ad un termometro)
sulla quale il migliore stato di salute immaginabile è contrassegnato
dal numero 100 ed il peggiore dallo 0.

Vorremmo che indicasse su questa scala quale è,
secondo lei, il livello del suo stato di salute oggi,
tracciando una linea dal riquadro sottostante fino al
punto che corrisponde al suo stato attuale di salute.

**Il suo stato
di salute**



Peggior stato
di salute immaginabile

PDQ-39

A CAUSA DEL MORBO DI PARKINSON, quanto spesso si è trovato/a nelle seguenti situazioni, nel mese scorso?

A causa del morbo di Parkinson, quanto spesso si è trovato/a nelle seguenti situazioni nel mese scorso ? *La preghiamo di segnare una sola casella per ogni domanda*

	Mai	Occasionalmente	Qualche volta	Spesso	Sempre (o non riesce affatto)
1. Ha avuto difficoltà nello svolgere attività di tempo libero come avrebbe voluto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ha avuto difficoltà nello svolgere attività domestiche, p.e. bricolage, faccende domestiche, cucinare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ha avuto difficoltà nel portare le borse della spesa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ha avuto problemi nel camminare per circa un chilometro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ha avuto problemi nel camminare per circa 100 metri?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ha avuto problemi nel muoversi per casa senza difficoltà come avrebbe voluto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ha avuto difficoltà nel muoversi in luoghi pubblici?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ha avuto bisogno dell'aiuto di qualcuno per uscire di casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ha avuto paura o si è preoccupato/a di poter cadere quando si è trovato/a in pubblico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prima di passare alla pagina seguente la preghiamo di controllare di aver segnato una sola casella per ogni domanda.

***A causa del morbo di Parkinson,
quanto spesso si è trovato/a nelle
seguenti situazioni nel mese scorso ?***

La preghiamo di segnare una sola casella per ogni domanda

	Mai	Occasionalmente	Qualche volta	Spesso	Sempre
10. È stato/a costretto/a a restare in casa più di quanto avesse desiderato?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ha avuto difficoltà nel lavarsi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ha avuto difficoltà nel vestirsi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ha avuto problemi nell'abbottonare i vestiti o allacciarsi le scarpe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ha avuto problemi nello scrivere in modo chiaro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ha avuto difficoltà nel tagliare il cibo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ha avuto difficoltà nel tenere in mano il bicchiere senza versarne il contenuto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Si è sentito/a depresso/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Si è sentito/a isolato/a e abbandonato/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prima di passare alla pagina seguente la preghiamo di controllare di aver segnato una sola casella per ogni domanda.

***A causa del morbo di Parkinson,
quanto spesso si è trovato/a nelle
seguenti situazioni nel mese scorso ?***

La preghiamo di segnare una sola casella per ogni domanda

	Mai	Occasionalmente	Qualche volta	Spesso	Sempre
19. Ha avuto voglia di piangere o è stato/a sul punto di farlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Si è sentito/a pieno/a di rabbia o risentimento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Si è sentito/a ansioso/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Si è sentito/a preoccupato/a per il suo futuro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ha voluto cercare di nascondere agli altri la propria malattia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ha cercato di evitare occasioni che le richiedevano di mangiare o bere in pubblico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ha provato imbarazzo in pubblico a causa del morbo di Parkinson?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Si è sentito/a preoccupato/a a causa della reazione degli altri nei suoi confronti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ha avuto problemi nelle relazioni personali con le persone che le sono vicine (amici intimi, parenti stretti) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prima di passare alla pagina seguente la preghiamo di controllare di aver segnato una sola casella per ogni domanda.

***A causa del morbo di Parkinson,
quanto spesso si è trovato/a nelle
seguenti situazioni nel mese scorso ?***

La preghiamo di segnare una sola casella per ogni domanda

	Mai	Occasionalmente	Qualche volta	Spesso	Sempre
28. Le è mancato il sostegno da parte del coniuge o compagno/a ? <i>Se non ha coniuge o compagno/a la preghiamo di fare un segno in questa casella.</i> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Le è mancato il sostegno da parte di familiari o amici intimi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Si è addormentato/a improvvisamente durante il giorno ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Ha avuto problemi di concentrazione, p.es. leggendo o guardando la TV ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Ha avuto l'impressione di avere problemi di memoria ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Ha fatto sogni angosciosi o ha avuto allucinazioni ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ha avuto difficoltà nel parlare ed esprimersi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Si è sentito/a incapace di comunicare correttamente con gli altri ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Si è sentito/a ignorato/a dagli altri ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prima di passare alla pagina seguente la preghiamo di controllare di aver segnato una sola casella per ogni domanda.

***A causa del morbo di Parkinson,
quanto spesso si è trovato/a nelle
seguenti situazioni nel mese scorso ?***

La preghiamo di segnare una sola casella per ogni domanda

	Mai	Occasionalmente	Qualche volta	Spesso	Sempre
37. Ha avuto crampi o spasmi muscolari dolorosi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Ha avuto dolori alle articolazioni o ad altre parti del corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ha provato una spiacevole sensazione di caldo o freddo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La preghiamo di controllare di aver segnato una sola casella per ogni domanda.

Tinetti

Equilibrio

Equilibrio da seduto	
Si inclina, scivola dalla sedia	0
E' stabile, sicuro	1
Alzarsi dalla sedia	
E' incapace senza aiuto	0
Deve aiutarsi con le braccia	1
Si alza senza aiutarsi con le braccia	2
Tentativo di alzarsi	
E' incapace senza aiuto	0
Capace, ma richiede più di un tentativo	1
Capace al primo tentativo	2
Equilibrio nella stazione eretta (primi 5 sec)	
Instabile (vacilla, muove i piedi, marcata oscillazione del tronco)	0
Stabile grazie all'uso di bastone o altri ausili	1
Stabile senza ausili	2
Equilibrio nella stazione eretta prolungata	
Instabile (vacilla, muove i piedi, marcata oscillazione del	0

tronco)	
Stabile, ma a base larga (i malleoli mediali distano >10 cm)	1
Stabile, a base stretta, senza supporti	2
Romberg	
Instabile	0
Stabile	1
Romberg sensibilizzato	
Comincia a cadere	0
Oscilla, ma si riprende da solo	1
Stabile	2
Girarsi di 360 gradi	
A) A passi continui	0
A passi discontinui	1
B) Instabile	0
Stabile	1
Sedersi	
Insicuro (sbaglia la distanza, cade sulla sedia)	0
Usa le braccia, o ha un movimento discontinuo	1
Sicuro, movimento continuo	2

PUNTEGGIO TOTALE EQUILIBRIO	/16
------------------------------------	------------

Andatura

Inizio della deambulazione	
Una certa esitazione, o più tentativi	0
Nessuna esitazione	1
Lunghezza ed altezza del passo	
Piede dx	
A Il piede dx non supera il sx	0
Il piede dx supera il sx	1
B Il piede dx non si alza completamente dal pavimento	0
Il piede dx si alza completamente dal pavimento	1
Piede sx	
A Il piede sx non supera il dx	0
Il piede sx supera il dx	1
B Il piede sx non si alza completamente dal pavimento	0
Il piede sx si alza completamente dal pavimento	1
Simmetria del passo	
Il passo dx e il sx non sembrano uguali	0

Il passo dx e il sx sembrano uguali	1
Continuità del passo	
Interrotto o discontinuo	0
Continuo	1
Traiettoria	
Deviazione marcata	0
Deviazione lieve o moderata	1
Assenza di deviazione e di uso di ausili	2
Tronco	
Marcata oscillazione o uso di ausili	0
Flessione ginocchia o schiena, o allargamento delle braccia	1
Nessuna oscillazione, flessione, uso delle braccia o ausili	2
Cammino	
I talloni sono separati	0
I talloni quasi si toccano durante il cammino	1
PUNTEGGIO TOTALE ANDATURA	/12
PUNTEGGIO TOTALE ANDATURA+EQUILIBRIO	/28

FOG-freezing of gait

1) Quando cammina peggio, la sua andatura è:

0. Normale
1. Quasi normale- un po' rallentata
2. Lenta, ma completamente indipendente
3. Necessita di assistenza
4. Non può camminare

2) Le difficoltà nella marcia influenzano le sue attività quotidiane?

0. In nessun modo
1. Lievemente
2. Moderatamente
3. Severamente
4. Non può camminare

3) Ha l'impressione che i piedi rimangano incollati a terra mentre cammina, facendo una curva o provando ad iniziare a camminare (sensazione di immobilizzazione)?

0. Mai
1. Molto raramente- circa una volta al mese
2. Raramente- circa una volta a settimana
3. Spesso- circa una volta al giorno
4. Ogni volta che cammina

4) Quanto è durato il suo più lungo episodio di sensazione di immobilizzazione?

0. Mai provato
1. 1-2 secondi
2. 3-10 secondi
3. 11-30 secondi
4. Non riesce a camminare per più di 30 secondi

5) Quanto dura la sua tipica esitazione nel compiere il primo passo (sensazione di immobilizzazione quando inizia il primo passo)?

0. Non ha esitazione
1. Impiega più di 1 secondo per iniziare a camminare
2. Impiega più di 3 secondi per iniziare a camminare
3. Impiega più di 10 secondi per iniziare a camminare
4. Impiega più di 30 secondi per iniziare a camminare

6) Quanto dura di solito la sua tipica esitazione facendo una curva (sensazione di immobilizzazione facendo una curva)?

0. Nessuna
1. Riprende a girare in 1-2 secondi
2. Riprende a girare in 3-10 secondi
3. Riprende a girare in 11-30 secondi
4. Riprende a girare in 30 secondi o più

BAT test

Please respond to the following questions, checking the box that is most appropriate.

1. Gender: Male Female

2. Age: _____ years

3. Do you have any hearing problems? Yes No

If yes, please specify _____

4. Do you listen to music?

Never Rarely Sometimes Often Very Often

4a. If yes, primarily what genres: _____

5. Do you dance?

Never Rarely Sometimes Often Very Often

5a. If yes, what styles: _____

6. How would you rate your overall sense of rhythm compared to the general population?

Poor Below average Average Good Excellent

7. Do you participate in sports or other physical activities?

Never Rarely Sometimes Often Very Often

7a. If yes, what sports or activities: _____

8. In general, how would you rate your physical coordination?

Clumsy Below average Average Good Excellent

9. Do you have any musical training? If not, you are done! Yes No

9a. Please list what instruments, including voice, you have studied (and for how long).

9b. Are you still playing an instrument?

Yes → Which instrument; how many hours per week do you practice? _____

No → How long ago did you stop? _____

Alla fine del percorso, inoltre, ogni paziente ha indicato con una crocetta la propria impressione generale riguardo al cambiamento dovuto al laboratorio svolto.

		N° Centro	N° Paziente	Iniziali
Data	/	/		
		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Impressione generale del/della paziente riguardo al cambiamento
(Versione italiana della P-GIC)

Dall'inizio dello studio, il mio stato generale è:
x fare una crocetta su una sola casella

- (1) Estremamente migliorato
- (2) Molto migliorato
- (3) Migliorato di poco
- (4) Né migliorato né peggiorato
- (5) Peggiorato di poco
- (6) Molto peggiorato
- (7) Estremamente peggiorato

Impressione generale del valutatore/medico riguardo al cambiamento
(Versione italiana della I-GIC)

Dall'inizio dello studio, lo stato generale del paziente è:
x fare una crocetta su una sola casella

- (1) Estremamente migliorato
- (2) Molto migliorato
- (3) Migliorato di poco
- (4) Né migliorato né peggiorato
- (5) Peggiorato di poco
- (6) Molto peggiorato
- (7) Estremamente peggiorato

3.5 Valutazioni finali

Sulla base dei dati che sono stati rilevati durante l'ultima lezione, le dottoresse hanno indicato lo stadio della malattia di ciascun partecipante, secondo quanto stabilito dalla scala Hoehn e Yahr (v. Tab. 2), la quale suddivide la progressione della sintomatologia in cinque stadi, in cui il primo stadio è quello più lieve ed il quinto è quello più invalidante.⁷

Tabella 2

***STADIAZIONE DELLA MALATTIA DI PARKINSON
SECONDO HOEHN E YAHR***

Stadio I

compromissione **unilaterale**
compromissione funzionale
motoria minima o assente

Stadio II

compromissione lieve **bilaterale** o assiale
senza deficit dell'equilibrio

Stadio III

iniziale deficit dei riflessi di
Raddrizzamento, **instabilità**
posturale e **disabilità** lieve-
moderata

Stadio IV

grave disabilità: marcata alterazione della
motricità e deficit posturali

⁷ P. GUARNIERI, *ANESTESIA IN CORSO DI TOMOGRAFIA AD EMISSIONE DI POSITRONI (PET) IN PRIMATI NON UMANI COME MODELLO SPERIMENTALE DELLA MALATTIA DI PARKINSON*, Tesi di Dottorato di Ricerca in Scienze Veterinarie (XXI ciclo), anno 2010. Dipartimento di Scienze Cliniche Veterinarie, Università degli Studi di Padova, Direttore Prof. Massimo Morgante, Supervisore Prof. Roberto Busetto, p. 25.

Stadio V

letto o sedia a rotelle

Per le valutazioni finali è stata usata la *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*, anche nota con la sigla UPDRS; introdotta nel 1987, essa rappresenta la scala di valutazione maggiormente utilizzata per valutare la gravità dei sintomi del Parkinson.⁸

L'UPDRS è caratterizzata da quattro sezioni:

I Capacità cognitive (comportamento ed umore);

II Attività della vita quotidiana (linguaggio, salivazione, deglutizione, scrittura, taglio dei cibi, vestirsi, igiene personale, girarsi nel letto o aggiustarsi le coperte, caduta, *freezing* durante la marcia, marcia, tremore, disturbi sensoriali);

III Attività motoria (linguaggio, espressione del volto, tremore a riposo, attività o tremore posturale delle mani, rigidità, rapidi movimenti alternati delle mani, agilità delle gambe, alzarsi dalla sedia, postura, andatura, stabilità posturale, bradicinesia ed ipocinesia corporea);

IV Complicanze motorie della terapia.⁹

Un punteggio uguale a 0 rappresenta completa inabilità, mentre maggiore è il punteggio, maggiore è il grado di indipendenza del soggetto.

⁸ G. GRANIERI, *Studi sperimentali sull'efficacia di interventi di Promozione di Attività Motoria e di Sostituzione Sensoriale nel recupero dei disordini della marcia e dell'equilibrio nelle patologie neurologiche croniche disabilitanti*, Tesi di Dottorato di Ricerca in Scienze Biomediche Endocrinologiche e Neurofisiologiche (XXII ciclo), anni 2006/2009. Settore Scientifico Disciplinare MED-26, Università degli Studi di Ferrara, Coordinatore Prof. Alessandro Martini, Tutor Prof. Ilaria Casetta, p. 48.

⁹ S. SPECIALE, *Morbo di Parkinson: evoluzione clinica*, <http://www.grg-bs.it/usr_files/eventi/journal_club/speciale_13_07_07.pdf>, 13 Luglio 2007 (ultima consultazione 1 Luglio 2016).

(Per le scale HeY e UPDRS v. Tab. 3).

Tabella 3

	HeY (scala 1-5)	UPDRS motoria	MDS UP I	MDS UP II	MDS UP III	MDS UP IV
01 Adriano	3	ON	1	19	28	6
02 Alessandro	2	ON	5	18	22	5
03 Anna	2	ON	3	5	10	0
04 Ivana	2	ON	1	16	17	3
05 Kevin	2	ON	1	9	19	0
06 Mirella	3	ON	4	9	18	7
07 Roberto	2	ON	1	5	12	6

Calcolando i risultati dei test somministrati prima e dopo il trattamento, sono state create delle griglie in cui sono visibili i nomi dei test, ciascuno indicato con un valore che corrisponde al punteggio ottenuto da ciascun paziente in merito alla compilazione dei test stessi.

Facendo un confronto tra i test, di cui l'ultimo è stato somministrato alla distanza di circa un mese dal primo, è stato possibile trarre i risultati finali, dai quali le dottoresse hanno potuto notare miglioramenti da parte di tutti i pazienti che sono stati coinvolti nell'attività di laboratorio.

(Per i risultati del test EQ-5D v. Tab. 4).

Tabella 4

	Scala stato salute pre	Scala stato salute post
01 Adriano	30%	40%
02 Alessandro	40%	50%
03 Anna	70%	80%
04 Ivana	50%	60%
05 Kevin	60%	60,5%
06 Mirella	40%	70%
07 Roberto	60%	60%

Per ciò che concerne i risultati della qualità della vita:

- Adriano, se nel test pre-trattamento, alla voce "Dolore o Fastidio", scrive di provare dolore o fastidio moderati, nel test post-trattamento sente di non avere più dolori.

Si evince un miglioramento sulla scala dello stato di salute: dal 30% al 40%.

- Alessandro, se nel test pre-trattamento, alla voce “Dolore o Fastidio”, scrive di provare dolore o fastidio moderati, nel test post-trattamento sente di non avere più dolori; un miglioramento riguarda anche la voce “Ansia o Depressione”, la cui risposta risulta migliore nel test post-trattamento.

Si evince un miglioramento sulla scala dello stato di salute: dal 40% al 50%.

- Anna, se nel test pre-trattamento, alla voce “Attività abituali”, scrive di avere qualche difficoltà nello svolgimento di queste, nel test post-trattamento si assiste ad un miglioramento in quanto afferma di non avere più difficoltà; lo stesso vale per la voce “Dolore o Fastidio”, la cui risposta risulta migliore nel test post-trattamento.

Si evince un miglioramento sulla scala dello stato di salute: dal 70% all’80%.

- Ivana, se nel test pre-trattamento, alla voce “Capacità di movimento”, scrive di avere qualche difficoltà nel camminare, nel test post-trattamento scrive di non avere più difficoltà.

Si evince un miglioramento sulla scala dello stato di salute: dal 50% al 60%.

- Kevin, se nel test pre-trattamento, alla voce “Attività abituali”, scrive di non avere difficoltà nello svolgimento di queste, nel test post-trattamento, invece, scrive di avere qualche difficoltà; dunque, per quanto riguarda la quotidianità, ha avuto un lieve peggioramento.

Si evince un lieve miglioramento sulla scala dello stato di salute: dal 60% al 60,5%.

- Mirella, se nel test pre-trattamento, alla voce “Attività abituali”, scrive di avere qualche difficoltà nello svolgimento di queste, nel test post-trattamento scrive di non averne; si nota un miglioramento anche alla voce “Dolore o Fastidio” poiché se nel test pre-trattamento scrive di provare estremo dolore, nel test post-trattamento dolore o fastidio sono moderati.

Si evince un rilevante miglioramento sulla scala dello stato di salute: dal 40% al 70%.

- Roberto, se nel test pre-trattamento, alla voce “Capacità di movimento”, scrive di avere qualche difficoltà nel camminare, nel test post-trattamento dice di non avere più difficoltà.

Non si evince un miglioramento sulla scala dello stato di salute: 60% sia nel test pre che nel test post-trattamento.

(Per i risultati del test PDQ-39 v. Tab. 5).

Tabella 5

	Pre trattamento	Post trattamento
01 Adriano	45,51%	41,97%
02 Alessandro	56,02%	27,90%
03 Anna	38,36%	30,67%
04 Ivana	38,26%	18,90%
05 Kevin	37,08%	31,64%
06 Mirella	38,67%	28,80%
07 Roberto	24,40%	18,7%

Dal momento che nel test PDQ-39 lo 0 corrisponde all’assenza di problemi mentre il 100 alla gravità dello stato di salute del paziente, anche in questo caso, con percentuali diverse tra loro, è possibile riscontrare dei miglioramenti per tutti i pazienti.

(Per i risultati del test Tinetti v. Tab. 6).

Tabella 6

	Equilibrio pre trattamento	Andatura pre trattamento	Equi+Anda pre trattamento
01 Adriano	3/16	0/12	3/28
02 Alessandro	2/16	3/12	5/28
03 Anna	10/16	7/12	17/28
04 Ivana	13/16	10/12	23/28
05 Kevin	9/16	5/12	14/28
06 Mirella	5/16	6/12	11/28
07 Roberto	16/16	7/12	23/28
	Equilibrio post trattamento	Andatura post trattamento	Equi+Anda post trattamento
01 Adriano	3/16	3/12	6/28
02 Alessandro	5/16	5/12	10/28
03 Anna	12/16	8/12	20/28
04 Ivana	13/16	11/12	24/28
05 Kevin	11/16	5/12	16/28
06 Mirella	10/16	8/12	18/28
07 Roberto	16/16	11/12	27/28

Se il punteggio che si ottiene rispondendo alle varie domande è tra 0 e 1 il soggetto si definisce non deambulante; tra 2 e 19 il soggetto è deambulante, ma ad elevato rischio di caduta; tra 20 e 28 il soggetto è deambulante e con basso rischio di caduta.

Sulla base di quanto affermato, si può asserire che:

- Adriano ha avuto un buon miglioramento passando da un punteggio di 3/28 ad un punteggio di 6/28;
- Alessandro ha avuto un buon miglioramento passando da un punteggio di 5/28 ad un punteggio di 10/28;
- Anna ha avuto un buon miglioramento passando da un punteggio di 17/28 ad un punteggio di 20/28;
- Ivana ha avuto un lieve miglioramento passando da un punteggio di 23/28 ad un punteggio di 24/28;

- Kevin ha avuto un lieve miglioramento passando da un punteggio di 14/28 ad un punteggio di 16/28;
- Mirella ha avuto un buon miglioramento passando da un punteggio di 11/28 ad un punteggio di 18/28;
- Roberto ha avuto un buon miglioramento passando da un punteggio di 23/28 ad un punteggio di 27/28.

(Per i risultati del test FOG v. Tab. 7).

Tabella 7

	Pre trattamento	Post trattamento
01 Adriano	17	14
02 Alessandro	15	13
03 Anna	2	1
04 Ivana	10	9
05 Kevin	9	7
06 Mirella	3	3
07 Roberto	2	2

Il test FOG è considerato un valido ed affidabile strumento per la valutazione dell'eventuale presenza di immobilizzazione durante la marcia e della sua gravità.

Più elevato è il punteggio maggiore sarà la gravità della situazione del paziente.¹⁰

A tal proposito si può asserire che per tutti i pazienti ci sono stati dei miglioramenti:

- Adriano è passato da un punteggio di 17 ad un punteggio di 14;
- Alessandro è passato da un punteggio di 15 ad un punteggio di 13;
- Anna è passata da un punteggio di 2 ad un punteggio di 1;
- Ivana è passata da un punteggio di 10 ad un punteggio di 9;
- Kevin è passato da un punteggio di 9 ad un punteggio di 7;

¹⁰ N. TAMBASCO – S. SIMONI – P. EUSEBI – F. RIPANDELLI – E. BRAHIMI – E. SACCHINI – P. NIGRO – E. MARSILI – P. CALABRESI, *The validation of an Italian version of the Freezing of Gait Questionnaire*, in “NEUROLOGICAL SCIENCES”, volume 36, 2015.

- Mirella ha mantenuto invariato il punteggio (3);
- Roberto ha mantenuto invariato il punteggio (2).

Inoltre, ogni paziente ha compilato la P-GIC (*Patient's Global Impression of Change*), una scala di valutazione di 7 punti in cui, con una crocetta, si indica la propria impressione generale riguardo al cambiamento ottenuto dopo il trattamento.¹¹

Poi, per ogni paziente, ho compilato la CGI-I (*Clinical Global Impression - scale Improvement*)¹², una scala di valutazione di 7 punti comunemente usata per indicare il tipo di risposta al trattamento cui il paziente è stato sottoposto.¹³

(Per le scale P-GIC e CGI-I v. Tab. 8)

Tabella 8

	Impressione generale del paziente (P-GIC)	Impressione generale del valutatore (CGI-I)
01 Adriano	Molto migliorato	Molto migliorato
02 Alessandro	Molto migliorato	Estremamente migliorato
03 Anna	Estremamente migliorato	Migliorato di poco
04 Ivana	Migliorato di poco	Molto migliorato
05 Kevin	Estremamente migliorato	Molto migliorato
06 Mirella	Migliorato di poco	Migliorato di poco
07 Roberto	Molto migliorato	Molto migliorato

Il mio “giudizio” nasce dall’analisi e dallo studio dell’evoluzione del movimento, della flessibilità articolare, dell’equilibrio, della postura, di ogni partecipante.

- Adriano credo sia molto migliorato soprattutto per quanto riguarda la capacità di deambulazione (un giorno è riuscito a salire da solo, senza ausili, le scale dell’associazione);
- Alessandro è estremamente migliorato per ciò che concerne il senso del ritmo, la fluidità e l’escursione del movimento;

¹¹ Vedi p. 37 di questo testo.

¹² Vedi p. 37 di questo testo.

¹³ J. BUSNER - SD. TARGUM, *The Clinical Global Impressions Scale: Applying a Research Tool in Clinical Practice*, in *Psychiatry (Edgmont)*, Luglio 2007.

- Anna credo sia migliorata di poco, non perché non si sia impegnata, ma semplicemente perché, rispetto agli altri, partiva da una situazione iniziale più favorevole; già dall'inizio ha mostrato un'ottima fluidità del movimento, un'ottima capacità di camminare, un buon senso del ritmo. Lei si è dovuta concentrare maggiormente sul miglioramento della postura e della capacità di mantenere l'equilibrio, ed in questo è riuscita parecchio.
- Ivana è molto migliorata soprattutto per quanto riguarda la coordinazione del movimento (arti superiori ed inferiori) e la sincronizzazione di questo con il ritmo musicale;
- Kevin è migliorato molto per quanto riguarda la coordinazione del movimento, la stabilità ed il mantenimento dell'equilibrio;
- Mirella, come Anna, è migliorata di poco perché già all'inizio del corso ha mostrato buone capacità di coordinazione, equilibrio, sincronizzazione tra movimento e ritmo musicale; lei si è dovuta concentrare maggiormente sul miglioramento della postura che, essendo un problema strutturale, è potuta migliorare di poco;
- Roberto è molto migliorato dal punto di vista della postura: dalle prime lezioni ha sempre tenuto le spalle sollevate ed il petto in fuori, ma verso la fine del percorso è riuscito a migliorare questo aspetto di sé che lo porta ad irrigidirsi parecchio (anche la capacità di rilassare le dita, che ha sempre tenuto estremamente tese e rigide, è migliorata molto).

Conclusione

In conclusione, visti i risultati ottenuti tramite la compilazione dei test e come hanno confermato i medici dopo aver visionato le suddette tabelle, si può asserire che è emerso un miglioramento dei partecipanti rispetto alla condizione iniziale pre-trattamento.

Si conclude così quella che è stata la mia ricerca, la mia analisi, il mio studio, il mio viaggio inerente il laboratorio presso l'Associazione Azione Parkinson, un viaggio iniziato e concluso per quanto riguarda questa singola esperienza, ma che rappresenta per me motivo di ricerca ulteriore e studio approfondito per capire maggiormente come sia possibile affiancare la medicina ed aiutare maggiormente il parkinsoniano migliorandone la qualità della vita.

Sono curiosa di capirne ancora di più, di conoscere professionisti in ambito artistico e neurologico che hanno collaborato per un obiettivo comune e che hanno voluto coniugare l'aspetto artistico a quello scientifico senza mettere in dubbio le possibilità offerte anche dalla danza.

A volte penso che tale disciplina non possa rimanere rinchiusa nella sua sfera di cristallo, nella quale risulta quasi "intoccabile" e relegata solo ed esclusivamente ad un motivo estetico; non condivido assolutamente questo pensiero perché ritengo che le possibilità conferite dal mondo dell'arte siano davvero sconfinite e, per molti, impensabili, o forse inarrivabili. Pertanto, in conclusione, posso affermare con certezza che non avrei potuto desiderare argomento migliore per concludere il mio ciclo di studi. Esso, infatti, non è stato solo un momento di studio della malattia e di analisi del paziente; è stato anche un momento di crescita personale, di arricchimento del mio bagaglio culturale, di scoperta delle mie capacità di insegnante e di fragilità del mio carattere poiché tante volte l'emozione ha avuto il sopravvento tanto da avere difficoltà nel trattenere le lacrime, perché credo che, quello tra arte e malattia, sia un incontro che inevitabilmente non può non toccare il cuore...

Alessandra Venuti

Docente di Tecnica della danza contemporanea

Ricerca “Movimento, gesto, emozione: Danza e Malattia di Parkinson”,

Tesi di diploma accademico di secondo livello, Accademia Nazionale di Danza (Roma)

Relatore: prof.ssa Elena Viti Correlatore: dott.ssa Laura Vacca

