

## I promotori. It.

[Paolo Parkinsoniano](#)

[Mariella Docente di Informatica](#)

### Paolo Parkinsoniano

Paolo, ingegnere pensionato, promotore del progetto Parkidee, aveva 72 anni nell'anno 2002 all'inizio del progetto. Vive in una casa di campagna isolata, in contatto con la natura, sulle colline della Maremma toscana, davanti ad un magnifico panorama, che gli stimola l'ispirazione. Nella primavera del 1997 gli è stata comunicata la diagnosi di malattia di Parkinson. Ha vissuto un periodo di profonda depressione ed ansia. Rapidamente si è reso conto che la terapia farmacologica prescritta dal suo neurologo non era sufficiente per affrontare la malattia e ha capito che era necessario completarla con un grosso sforzo di riabilitazione.

Con l'aiuto di fisioterapiste ha imparato una serie di esercizi di ginnastica di riabilitazione. All'inizio, a causa di difficoltà di memorizzazione, faceva fatica a ripetere in casa gli esercizi imparati. Per illustrare un promemoria, ha costruito un burattino in rame e ottone con tutte le articolazioni che permettono di rappresentare i movimenti di flessione, estensione e rotazione. Questo burattino, PIPARI, viene sistemato in tutte le posture desiderate e fotografato nella direzione più rappresentativa.

PIPARI ha permesso a Paolo di illustrare tutti gli esercizi imparati e ha aiutato nella memorizzazione. Questo ha facilitato la trasmissione ad altri malati dell'esperienza acquisita. Per questo scopo, con l'aiuto di Mariella, Paolo ha elaborato due piccole pubblicazioni

"Riabilitazione Globale, Piacevole e divertente di un Parkinsoniano"

"PIPARI. Manuale per la riabilitazione del paziente parkinsoniano"

Anche se le terapisti contattate non avevano nessuna esperienza con la malattia di Parkinson, Paolo, è stato favorevolmente sorpreso dell'efficacia di questa ginnastica di riabilitazione. Ha potuto osservare una sinergia con la terapia farmacologica. Molto presto a percepito sensibili progressi dai punti di vista della rigidità e della forza. Questo lo ha incoraggiato e ha molto contribuito a sormontare l'ansia e la depressione.

Insieme con la sua fisioterapista Barbara, Paolo ha partecipato alla creazione e all'animazione di un gruppo di ginnastica di riabilitazione. Diversi suoi compagni hanno osservato progressi simili e hanno così migliorato la loro qualità della vita.

In complemento dell'esercizio fisico, Paolo ha seguito una intensa riabilitazione occupazionale, sia dal punto di vista manuale che intellettuale. Progressivamente a maturato la sua visione di:

**“Riabilitazione globale personalizzata”**

In mancanza di risposte soddisfacenti a molte delle sue domande sulla sua malattia, ha deciso di intraprendere una ricerca personale sugli aspetti fisici delle difficoltà di movimento tipiche del parkinsoniani. Per questo lavoro ha avuto la fortuna di trovare la collaborazione stretta di Mariella, docente di informatica, che ha sviluppato i metodi di elaborazione dei dati con il computer. A sostegno dell'idea del progetto Parkidee, hanno effettuato un primo studio di fattibilità, per verificare le possibilità dell'utilizzo di un normale personal computer equipaggiato di una buona scheda audio, per affrontare questo tipo di ricerca. Hanno confermato la possibilità di effettuare misure ed elaborazioni nel campo degli infrasuoni e delle vibrazioni a frequenza molto bassa, tra 0 e 30 Hz, ben al disotto del

normale campo di utilizzo delle schede audio disponibili sul mercato. Oltre ad avvalorare tante ipotesi iniziali hanno sviluppato un metodo molto economico di misura del tremore dei parkinsoniani, utilizzando come trasduttori capsule di microfoni multimedia ad elettrete. L'esperienza acquisita durante questo studio ha incoraggiato il lancio del progetto Parkidee su Internet, con la creazione di un apposito sito.

Grazie al forum associato al sito Parkidee, alla sua partecipazione attiva a diverse mailing list , alla ricerca di informazioni su Internet e a numerosi contatti personali con altri pazienti, Paolo ha raccolto un grande numero di testimonianze di malati di diversi paesi. Questo gli ha permesso di approfondire le sue conoscenze sulla malattia e di tentare di formulare ipotesi sulle cause e sull'evoluzione della malattia.

Anche se non dispone di una formazione medica, Paolo presenta le linee direttrici delle sue idee in questo aggiornamento del sito.

Nel frattempo Paolo ha sviluppato un metodo di massaggio con onde acustiche per attenuare certi tipi di dolore. D'altra parte con software orientato al trattamento della musica ha fatto l'analisi acustica di numerose voci di parkinsoniani con disartria.

Spera così, con la creazione di una banca dati, di portare un contributo utile allo sviluppo di terapie di riabilitazione.

Riferimento: Paul Henri Gillard\_Località Agresti\_58036 Roccatederichi(GR)\_ITALIA  
e.mail: [drallig@tiscalinet.it](mailto:drallig@tiscalinet.it)

### **Mariella Docente di Informatica**

Mariella, quando pubblica la prima edizione di questo sito aveva 30 anni. Oggi è una affermata docente di informatica con circa 11 anni di esperienza nel settore della formazione. Collabora come libera professionista con varie agenzie formative della Toscana e da tre anni ha creato una scuola privata in Grosseto, la IF Informatica & Formazione, dove attualmente organizza per conto proprio o ancora in collaborazione con Scuole pubbliche e agenzie corsi di formazione informatica anche finanziati dal Fondo Sociale Europeo. L'utenza con cui si trova a collaborare è molto varia:

- ragazzi ancora in età scolare
- giovani in attesa di occupazione
- professionisti affermati desiderosi di completarsi ed in qualche modo migliorare con il computer la loro attività
- insegnanti della scuola pubblica per aggiornamento
- aziende in procinto di informatizzarsi
- invalidi civili e del lavoro
- privati incuriositi dalla materia
- anziani desiderosi di superare il gap generazionale

Sicuramente per caso ma comunque qualcosa o qualcuno ha voluto che incontrasse sulla sua strada più persone malate di Parkinson. Di questa malattia che fino a qualche anno fa conosceva pochi malati noti come il Papa e Cassius Clay ha conosciuto e visto varie fasi caratteristiche. La sua prima esperienza con la malattia l'ha vissuta con un anziano ingegnere pensionato con un grande desiderio, quello di scrivere un libro sulla sua vita durante la guerra. Non aveva mai utilizzato il computer ma sapeva che sarebbe stato lo strumento ideale per raggiungere il suo obiettivo, il suo non era un problema di tempo

quanto impegnare in qualche modo le sue giornate data la sua quasi totale infermità alle gambe generata dalla malattia di Parkinson. Come docente non le si chiedeva molto in questo caso, insegnare ad utilizzare un Word Processor.

I tempi di apprendimento di cose più complesse erano molto lunghi ma comunque facilitati dalla moglie che prendeva appunti per lui. Questo allievo operava solo rileggendo passo passo quegli appunti o quando le si suggeriva le operazioni da compiere, difficilmente memorizzava i procedimenti e questo si attribuiva solo al fattore dell'età( l'allievo in questione aveva 82). In realtà non era solo l'età che poneva un limite all'apprendimento ma questo Mariella l'ha capito solo più tardi quando ha conosciuto Paolo.

Paolo le è stato presentato da un'amica in comune, quando l'ha conosciuto non aveva ancora il PC a casa, è stata contattata perché aveva bisogno di una consulenza anche per l'acquisto. In quell'occasione le disse che doveva fare con il PC della ricerca e della sperimentazione e che per lo scopo richiedeva un PC con elevate prestazioni.

Mariella era un po' scettica, quest'uomo non aveva mai utilizzato il PC prima e non è solita consigliare un computer super potente quando si prevede di utilizzarlo magari solo al 30% delle sue potenzialità. Ma Paolo sembrava avere le idee ben chiare su quelli che sarebbero stati i suoi obiettivi futuri nonostante Mariella non comprendesse come e perché si potesse pensare e quindi pretendere da subito di utilizzare un PC ad un così alto livello. E poi lei stessa, non aveva più sentito parlare di ricerca e sperimentazione dai tempi dell'università e si domandava se effettivamente poteva essere in grado di aiutarlo poiché quanto solitamente le si richiede generalmente è altro. Occorreva definire una configurazione che potesse essere adatta a perseguire i suoi ambiziosi desideri e così Paolo ha avuto il suo primo PC ed ha iniziato le lezioni. Paolo a differenza del suo primo allievo aveva fretta, fretta di apprendere, di scoprire, fretta di avvalorare le sue deduzioni, con lui Mariella, ha dovuto saltare tutta quella fase di alfabetizzazione che si è soliti insegnare quando si vuol fare acquisire una mentalità informatica. Se vogliamo utilizzare un termine informatico, l'approccio all'informatica per Paolo è stato Top\_Down e non Bottom\_Up....insomma imponeva a se stesso una full Immersion mettendo a dura prova la stessa docente. Questo approccio presenta qualche inconveniente, ad oggi Paolo incontra ancora qualche difficoltà su concetti elementari. A Paolo non interessava operare al PC durante la lezione, alla tastiera a lavorare c'era Mariella, Paolo indicava quello che desiderava ottenere e Mariella realizzava, solo dopo le veniva richiesto di descrivere dettagliatamente passo passo tutto quello che aveva fatto per raggiungere l'obiettivo. Insomma gli appunti di Paolo erano redatti da Mariella, scritti al computer e quindi facilmente leggibili e modificabili quando fosse opportuno. La non operatività di Paolo in sua presenza, la necessità di tutti questi appunti, la copiosa quantità di Help Computer Paolo( questo era il nome della cartella che li raccoglieva) incuriosiva Mariella e acquisita maggior confidenza, chiese a Paolo il motivo. Paolo le confidò che il suo tremore si intensifica in presenza di altre persone che lo osservavano e che i suoi movimenti erano rallentati dalla malattia, insomma la sua operatività gli avrebbe rallentato il processo di apprendimento e la necessità di andare avanti nella sua ricerca. Altro limite dell'apprendimento senza appunti sarebbero stati poi i problemi di memorizzazione che si verificano nel 40/50% dei casi di pazienti malati di Parkinson. Avendo intenzione di redigere delle pubblicazioni sulla riabilitazione, il primo obiettivo era elaborare disegni e fotografie ed apprendere le tecniche del Desktop Publishing. Impaziente di passare quanto prima alla sperimentazione per imparare ad utilizzare il convertitore analogico digitale della scheda audio ha tentato con successo di misurare il livello dell'acqua del suo pozzo con un metodo acustico. L'esempio sopra menzionato può far comprendere ai lettori che l'utilizzo del PC da parte di questo allievo era veramente fuori dall'usuale. I suoi successi entusiasmarono Paolo ma non meno Mariella, il tutto era nuovo anche per lei, insomma

prima di allora aveva insegnato ad i suoi allievi ad ascoltare CD e ad elaborare musica di sottofondo per i loro progetti multimediali, a questo serviva la scheda audio, musica solo musica, non ha mai dato ai suoi allievi il compito a casa di misurare l'acqua del loro pozzo!! La scommessa di Paolo era quella di utilizzare la scheda audio al di fuori delle frequenze udibili ed in particolare delle basse frequenze fra 0 e 30 Hz, insomma all'inizio dello studio la musica e tutto ciò che le ruota intorno era completamente al di fuori dell'interesse di Paolo.

Dopo una collaborazione di circa cinque anni, volendo tirare delle conclusioni, la docente Mariella si ritiene molto soddisfatta perché ha un allievo modello anche abbastanza autonomo, la mentalità informatica è da considerarsi sicuramente acquisita anzi sicuramente Mariella ha arricchito la sua. In particolare per lo studio del tremore i risultati sono stati molto soddisfacenti le enormi possibilità del PC per misurare fenomeni fisici legati alla malattia di Parkinson hanno incoraggiato a proseguire le ricerche ed ha realizzare questo sito su Internet. Come all'inizio della collaborazione Paolo idea i suoi esperimenti e Mariella ne cura l'informatizzazione.

Che dire quindi sul metodo adottato?

Le difficoltà di memorizzazione ci sarebbero state comunque, l'esperienza precedente di Mariella lo aveva già confermato. Le conferme alle ipotesi iniziali di Paolo sarebbero arrivate molto più tardi con un approccio diverso e questo avrebbe potuto influenzare in modo negativo la motivazione all'apprendimento. In conclusione quello adottato si è sicuramente rivelato valido considerando che si completa con una copiosa cartella di tutorial che sostituiscono la presenza di Mariella e sono di conforto e di aiuto alla memoria di Paolo quando da un po' di tempo non utilizza più un determinato programma o comunque una certa procedura.

I tutorial redatti sono stati poi passati anche ad altri pazienti che hanno così potuto partecipare a distanza alla ricerca di Paolo, contribuire ad un comune apprendimento e quindi ad una comune partecipazione alla riabilitazione.

Ad esempio, le registrazioni delle voci di pazienti parkinsoniani con disartria sono state acquisite in modo corretto e quindi standardizzate tramite i tutorial, poi trasmesse via e.mail o su supporto CD per l'analisi acustica di Paolo.

Si è instaurata una collaborazione tra Paolo e alcune studentesse della scuola di Ortofonia di Lione per la presentazione di tesi sul tema disartria. Anche in questa occasione i tutorial sono stati un valido supporto per Paolo che in qualche modo a distanza doveva fornire alle studentesse le giuste istruzioni.

Riferimento: Mariella Renieri\_Via Garibaldi n°9A\_58035 Braccagni(GR)\_ITALIA  
e.mail: [renieri@email.it](mailto:renieri@email.it)