

Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo



Donatella Saviola, Antonio De Tanti

TRAUMA CRANICO E TERAPIA OCCUPAZIONALE

Guida dell'autonomia
nella vita quotidiana

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

**Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**

Donatella Saviola, Antonio De Tanti
**TRAUMA CRANICO
E TERAPIA OCCUPAZIONALE**
Guida dell'autonomia
nella vita quotidiana

FrancoAngeli

In copertina: Maria Pia Chiesi, L'isola che non c'è

Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzione, di *Antonio De Tanti, Donatella Saviola* pag. 9

I. Laboratori e progetti tematici

- 1. In cucina: dalla ricerca dell'autonomia al piacere della tavola**, di *Sara Bosetti, Antonella Mari* » 15
- 2. Laboratori di arte-terapia come strumento riabilitativo**, di *Donatella Saviola, Sara Bosetti, Matteo Corati* » 21
- 3. Laboratorio teatrale**, di *Carlo Ferrari, Donatella Saviola, Matteo Corati* » 32
- 4. Progetto guida sicura e gestione del rischio**, di *Donatella Saviola, Raffaella Benoldi, Margherita Chiari, Elena Chinosi, Jessica Conforti, Gerardo Malangone, Claudio Martini, Antonio De Tanti* » 43
- 5. Progetto carrozzina elettronica da esterni**, di *Donatella Saviola, Antonio De Tanti, Paola Abbati, Katia Cristella, Sara Bosetti, Caterina Savi, Gerardo Malangone* » 60

II. Avviamento allo sport e tempo libero

- 6. Percorso verde: progetto orto-giardino-boschi**, di *Donatella Saviola, Alberto Cavagni* » 75
- 7. Percorso azzurro: ritorno allo sport in acqua**, di *Donatella Saviola, Carolina Malchiodi, Anna Spotti, Alberto Cavagni, Simona Lombardi* » 82
- 8. Percorso bianco: la montagna accoglie il disabile**, di *Gianfranco Martin* » 98

9. **Percorso oro: gestione del denaro e shopping**, di *Alessia Catellani, Sara Bosetti* pag. 109

III. Il ritorno all'ambiente di vita

10. **Preparare il rientro a domicilio della persona in Stato Vegetativo e di Minima Coscienza**, di *Antonio De Tanti, Gerardo Malangone, Chiara Bertolino, Rita Comberati* » 121
11. **Bioetica e disabilità: dichiarazione anticipata di volontà**, di *Renato Avesani* » 138
12. **Il reinserimento lavorativo e scolastico dopo grave cerebrolesione, dalla fase ospedaliera al territorio: esempio di progetto integrato**, di *Sabina Cavatorta, Sara Bosetti, Nadia Maradini* » 149
13. **Turismo accessibile**, di *Roberto Vitali* » 162
14. **Il ritrovarsi: dalle piccole autonomie al lavoro**, di *Roberto Esse, Anna Cantagallo* » 174
15. **Il punto di vista dei diretti interessati: esperienze a confronto (Caso Rusconi, Pellegrini, Bucci e Signor G.)**, interviste a cura di *Rosaria Frisina e Francesco Baldari* » 187

IV. Supporto della tecnologia in riabilitazione

16. **Realtà Virtuale in Riabilitazione**, di *Antonio De Tanti* » 197
17. **Comunicazione aumentativa, domotica e controllo ambientale**, di *Paolo Pivello, Antonio De Tanti* » 208
18. **Progetti di ambientazione plurisensoriale e approccio snoezelen**, di *Enrico Orofino* » 220

V. Aspetti legali e giuridici: luci e ombre

19. **Riferimenti normativi e guida**, di *Francesco Baldari* » 235
20. **Amministratore di sostegno: inabilità temporanea?**, di *Raffaella Pontiggia* » 247
21. **I percorsi assistenziali integrati in riabilitazione nella regione Emilia-Romagna**, di *Rebecca Facchini, Salvatore Ferro* » 255

Autori

- Abbate Paola*, psicomotricista Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Avesani Renato, fisiatra Direttore Dipartimento di Riabilitazione, ospedale Don Calabria di Negrar (Vr)
Baldari Francesco, ingegnere, responsabile Motorizzazione Civile, Parma
Benoldi Raffaella, fisioterapista, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Bertolino Chiara, neurologo, responsabile area dei pazienti in stato vegetativo Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Bosetti Sara, terapeuta occupazionale, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Bucci Angela, ex paziente
Cantagallo Anna, neurologa, fisiatra, Responsabile del Modulo di Neuropsicologia Riabilitativa - UOMR Dipartimento di Neuroscienze/Riabilitazione, Ferrara
Catellani Alessia, psicologo, psicoterapeuta, Centro Cardinal Ferrari Fontanellato (Pr)
Cavagni Alberto, educatore sportivo Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Cavatorta Sabina, neurologo, responsabile area dei pazienti con prevalenza dei disturbi cognitivo-comportamentali Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Chiari Margherita, oculista, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Chinosi Elena, psicologo, psicoterapeuta, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Comberiati Rita, infermiere, Coordinatore di area infermieristica Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Conforti Jessica, psicologo, psicoterapeuta, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Corati Matteo, maestro d'arte, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Cristella Katia, fisioterapista, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
De Tanti Antonio, Fisiatra Direttore medico-scientifico Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Esse Roberto, ex paziente
Facchini Rebecca, Servizio Presidi Ospedalieri, Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna, Bologna
Ferrari Carlo, regista teatrale, Parma
Ferro Salvatore, medico di direzione sanitaria, Servizio Presidi Ospedalieri Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna, Bologna
Frisina Rosaria, giornalista, addetto stampa Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Lombardi Simona, esperta di vela, Fontanellato (Pr)
Malangone Gerardo, tecnico ortopedico, responsabile Cooperativa All Mobility (Reggio Emilia) e ausilioteca Centro Cardinal Ferrari
Malchiodi Carolina, fisioterapista, educatore sportivo, Centro Cardinal Ferrari Fontanellato (Pr)

Mari Antonella, ex paziente
Maradini Nadia, psicologo, psicoterapeuta, responsabile area neuropsicologia e logopedia Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Martin Gianfranco, referente Freewhite Ski Team, Sestriere
Martini Claudio, istruttore di scuola guida, Presidente provinciale di CONFARCA, Parma
Orofino Enrico, architetto, ingegnere, Firenze
Pellegrini Carlo Alberto, ex paziente
Pivello Paolo, Cooperativa All Mobility (Reggio Emilia) e ausilioteca Centro Cardinal Ferrari
Pontiggia Raffaella, avvocato, Erba (Co)
Rusconi Giorgio, ex paziente
Savi Caterina, ortottista, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Saviola Donatella, neurologa, psicoterapeuta, responsabile Day Hospital e del servizio di Terapia Occupazionale Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Spotti Anna, fisioterapista, educatore sportivo, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Pr)
Vitali Roberto, referente Village4all, Ferrara

Introduzione

di Antonio De Tanti, Donatella Saviola

E i cittadini e la città, che tu ieri ci hai descritta come una favola noi la trasferiamo nella realtà e la porteremo qui, come se fosse questa, e i cittadini, che tu hai concepiti nella mente, noi diremo che sono quei veri nostri antenati di cui parlava il sacerdote.

(Timeo, 26 c-d, Platone)

Questo libro nasce dall'idea di raccontare e condividere con i lettori una serie di esperienze e riflessioni teoriche sull'apporto cruciale degli strumenti propri della terapia occupazionale applicati al contesto del percorso riabilitativo di persone che hanno subito un trauma cranio-encefalico.

Come in tutte le occasioni di integrazione tra diversi domini del sapere, l'innesto di conoscenze e prassi operative della terapia occupazionale nel contesto di percorsi di cura estremamente complessi e interpretati da molti attori può comportare qualche criticità, ma è sicuramente occasione di arricchimento culturale per tutti i tecnici e moltiplica l'opportunità di esperienze terapeutiche utili per i nostri malati.

Esaminiamo brevemente chi sono i destinatari ultimi dei nostri interventi. Si tratta di persone che hanno subito un trauma cranio-encefalico (TCE), ma anche di coloro che hanno subito una Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), sia essa di natura emorragica, ischemica o anossica, che presentano spesso caratteristiche cliniche molto simili e quindi condividono con i TCE gli stessi percorsi terapeutici. L'elemento unificante è quello di aver subito una serie di danni cerebrali che hanno comportato un periodo più o meno lungo di coma e di compromissione dello stato di coscienza. È questo un elemento che costituisce nel contempo un indice di gravità, la causa di ulteriori danni secondari sia a livello cerebrale che a carico di tutto l'organismo e un indice di severità prognostica (quanto maggiore è il periodo di coma o "non responsività" tanto più importante sarà il livello di disabilità residua).

I nostri pazienti sono quasi sempre persone che presentano quadri clinici molto complessi e una lunga storia di cura che parte dal luogo del primo soccorso, passa poi per i reparti di terapia intensiva, dove si gioca, per giorni e settimane, la scommessa tra la vita e la morte. Dopo un intervallo di tempo, che oscilla in Italia da poche settimane a uno, due mesi, i malati vengono trasferiti nei reparti di riabilitazione intensiva, spesso per un numero elevato di mesi (mediamente da due a sei), con il fine di acquisire la stabilizzazione delle condizioni generali e di raggiungere un livello di autonomia, almeno nelle attività di base della vita quotidiana. A questo punto, se il processo di recupero lo

permette, inizia per molte persone una fase ancora più lunga e complicata, dedicata al recupero delle competenze più complesse, quelle che consentono il pieno recupero dell'individuo e il suo reinserimento nel contesto di vita familiare, sociale e lavorativo nelle migliori condizioni di autonomia possibili e compatibili con le disabilità residue.

Il raggiungimento di questi obiettivi è condizionato dal tipico profilo di disabilità che contraddistingue la maggior parte dei soggetti con esiti di GCA, in cui menomazioni di carattere sensori-motorio, cognitivo e comportamentale interagiscono tra di loro in modo tale per cui il prodotto finale risulta spesso superiore e più severo di quanto ci si potrebbe attendere dalla semplice somma delle singole componenti.

A fronte di bisogni così complessi l'unica risposta possibile è quella di mettere in campo un team molto articolato di professionisti che condividono la filosofia riabilitativa di base e interagiscono in stretta collaborazione reciproca nella costruzione e realizzazione del progetto riabilitativo individuale, prodotto su misura per e con il singolo paziente.

Membro a pieno titolo di questo team è il Terapista Occupazionale, figura professionale che in Italia ha trovato un riconoscimento formale tardivo rispetto ad altre nazioni, quali ad esempio quelle di cultura anglosassone, ma questo iniziale svantaggio si sta traducendo in una grande opportunità perché come molte discipline giovani la Terapia Occupazionale (TO) si sta dimostrando molto vitale, con un fermento culturale che le consente di produrre, ad esempio, modelli e proposte operative molto coerenti con lo spirito dell'ICF. Nel DNA della terapia occupazionale troviamo un concetto cardine che dovrebbe essere fatto proprio da tutta la Riabilitazione: quando sia stato raggiunto il massimo recupero possibile delle funzioni intrinseche, compromesse da una qualunque noxa patogena, allora devono essere messe in atto tutte le strategie disponibili per consentire il miglior *recupero adattativo*. Il fine ultimo del processo riabilitativo si sposta così definitivamente dalla pur doverosa ricerca di recupero di singole competenze e funzioni alla ricerca del grado maggiore di autonomia e libertà di scelta di vita di ogni individuo, compatibilmente con l'entità dei danni subiti e con il suo contesto socio-familiare.

Il testo che noi proponiamo, *Trauma cranico e terapia occupazionale*, non vuole sostituirsi ai molti, e validi, manuali di Terapia Occupazionale che sono stati pubblicati in questi anni, ma si prefigge di presentare dei percorsi di esperienza di cura di persone che hanno subito una GCA. Molti sono gli scenari possibili, perché ogni paziente passa per tappe diverse con bisogni e possibilità in continua evoluzione, molto diverse sono le storie di malattia, i livelli di gravità e gli esiti finali. Pur in questa grande variabilità di situazioni deve restare costante l'attenzione del team ad offrire al suo paziente scenari terapeutici utili, possibilmente attrattivi e motivanti. Nei casi ad evoluzione favorevole riteniamo che un obiettivo auspicabile sia quello di offrire contesti terapeutici che progressivamente vadano a coincidere con esperienza di vita reale: il passare dallo sperimentare con aiuto e/o supervisione al vivere quotidiano in autonomia nel proprio ambiente. Nei casi ad evoluzione più severa dovrà esse-

re fatto ogni sforzo per supportare il paziente e il suo care-giver, per rendere più confortevole e accettabile una condizione di marcata dipendenza, connotata da forti bisogni assistenziali.

Gli autori coinvolti nella stesura del testo sono molti, a testimonianza che un progetto di Riabilitazione e Terapia Occupazionale nei soggetti con GCA può coinvolgere un gran numero di persone competenti, che va ben oltre il numero dei tecnici usualmente residenti nei nostri reparti (terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti, tecnici ortopedici, ortottisti, psicomotricisti, psicologi, infermieri della riabilitazione, medici specialisti). Di fatto operano ormai a pieno titolo nei nostri centri di riabilitazione educatori sportivi, musico-terapisti, arte-terapisti, animatori, istruttori di scuola guida e altre figure professionali, chiamate a portare contributi grazie alle loro specifiche competenze professionali.

Hanno contribuito al testo anche i pazienti e i loro familiari, sia in veste di testimoni di quanto è loro accaduto, sia perché alcuni di loro, dopo una esperienza di disabilità, propria o familiare, hanno saputo tradurre la propria sofferenza personale in occasione di arricchimento professionale e sono ora esperti in settori strategici per la riabilitazione e la terapia occupazionale. Sempre più nel team sono inclusi, il paziente stesso e il suo familiare di riferimento: entrambi sono chiamati a svolgere il doppio ruolo di essere oggetto di cura e attivi registi nella conduzione del progetto riabilitativo. La fragilità, che purtroppo caratterizza entrambi, non deve essere motivo per escluderli dal loro diritto di autodeterminazione, così come non può che essere loro il giudizio finale circa il grado di soddisfazione e di gradimento di quanto è stato fatto.

Nel curare l'organizzazione e la stesura del testo, abbiamo fatto la scelta di rispettare la diversità di linguaggi e di stile di scrittura dei vari autori, proprio a testimonianza delle tante culture che si alleano per dare il meglio ai nostri pazienti, nella ferma convinzione che anche in questo ambito la diversità sia fonte di arricchimento.

Abbiamo organizzato il volume dividendolo in cinque sezioni, anche se la condivisione degli obiettivi e la visione olistica del progetto riabilitativo fanno sì che ci siano grandi correlazioni tra gli argomenti trattati nei singoli capitoli, come abbiamo provveduto a segnalare nel testo.

La prima sezione "Laboratori e progetti tematici" si caratterizza per l'utilizzo di setting molto strutturati (la cucina, il laboratorio di arte-terapia, il teatro) ed esperienze nate da specifici progetti di ricerca per poi entrare a far parte delle attività strutturate e continuative del Centro Cardinal Ferrari (ritorno alla guida, guida di carrozzina elettronica in esterni).

Nella seconda sezione "Avviamento allo sport e tempo libero" sono descritti dei percorsi che avvengono in contesi ben definiti di attività sportiva, e attività possibili nel tempo libero, fino alla gestione autonoma del denaro per fare shopping. Riteniamo che queste attività siano fortemente motivanti per i nostri pazienti, che le vivono come occasione di tornare ad autogestirsi in attività con forte valenza ludica e gratificante. Per noi però sono un ottimo strumento

per saggiare il livello di competenza psicofisica e cognitivo comportamentale in contesti ecologici.

La terza sessione affronta il tema del ritorno a casa e nel proprio contesto di vita. Nei casi ad evoluzione favorevole ci si pone il problema di come riaccompagnare il paziente ad attività lavorativa e di studio, piuttosto che di accesso a luoghi di vacanza. Nei casi in cui il paziente presenta esito finale di stato vegetativo o comunque di severa disabilità residua il ruolo del team riabilitativo è quello di preparare il nucleo familiare al rientro a domicilio del proprio congiunto, in termini di tenuta psicologica, di capacità gestionale e di dotazione di ausili per la buona assistenza. Vista la grande delicatezza e problematicità di questo possibile scenario, abbiamo ritenuto utile inserire qui una riflessione di carattere bioetico sulla disabilità severa e sulle scelte che dobbiamo continuamente fare nella definizione dei percorsi di cura nei malati più gravi.

La quarta sezione è affidata a contributi circa la possibilità di utilizzo di tecnologie (nuove e vecchie) al servizio della TO. È ormai consolidato il concetto che le tecnologie possono svolgere un ruolo positivo per facilitare la comunicazione e la mobilità aumentativa, così come il controllo domotico permette di gestire a distanza l'ambiente domestico. L'uso della realtà virtuale e di ambienti arricchiti di stimolazioni plurisensoriali aprono invece scenari meno consolidati, ricchi però di suggestioni e come tali meritevoli di verifica circa il loro probabile alto potenziale quali strumenti di TO, almeno di una terapia occupazionale intesa in senso ampio come a noi sembra opportuno fare.

La quinta ed ultima sezione, non si occupa direttamente di percorsi di TO, ma ci è sembrato utile coinvolgere nel libro altre figure che di fatto hanno un ruolo fondamentale nel garantire la buona riuscita dei nostri progetti di presa in carico e, di conseguenza, il buon esito del progetto riabilitativo. Nel capitolo 19 il Direttore della Motorizzazione Civile di Parma ci riferisce circa le norme del nuovo codice della strada in tema di guida dei disabili, di adattamento del veicolo e di obbligatorietà di segnalazione da parte degli ospedali dei pazienti che hanno avuto una GCA. Nel capitolo 20 un avvocato presenta in modo chiaro e dettagliato lo statuto dell'amministratore di sostegno, ne definisce la funzione e spiega come chiederne la nomina. Nell'ultimo capitolo due funzionari della regione Emilia Romagna descrivono il modello virtuoso che sta consentendo alla regione di offrire percorsi integrati di cura e assistenza ai suoi cittadini con esiti di GCA.

Le esperienze e le riflessioni teoriche riportate nel testo nascono dal contributo di molti colleghi e amici che lavorano da tanti anni in tutta Italia sul tema della gravi cerebrolesioni acquisite. La maggior parte dei capitoli sono però nati all'esperienza maturata nel contesto del Centro Cardinal Ferrari di Fontanellato. Vogliamo cogliere questa occasione per ringraziare tutti coloro (pazienti, familiari e operatori) che anche se non hanno direttamente scritto queste pagine le hanno ispirate e rese possibili.

I. Laboratori e progetti tematici

1. In cucina: dalla ricerca dell'autonomia al piacere della tavola

di Sara Bosetti, Antonella Mari

Mi venne in mente che non esiste nessun manuale che parli del problema essenziale della manutenzione della motocicletta: tenere a quello che si fa.

(Robert M. Pirsig, *Lo Zen e l'arte della manutenzione della motocicletta*)

1. Introduzione

Quando il Paziente viene preso in carico per una valutazione delle autonomie nelle Activities of Daily Living (ADL) secondarie, il terapeuta occupazionale svolge un'analisi della domanda, individua le priorità, identifica e valuta le componenti della performance occupazionale e, in base alle risorse emerse, organizza in accordo con il Paziente un piano d'azione (OPPM, Occupational Performance Process Model) (Fisher, 2005).

La cucina è uno dei setting utili al fine di sviluppare il progetto individuale mediante l'occupazione, strumento proprio della terapia occupazionale.

Secondo l'Associazione Canadese di Terapia Occupazionale (Law, 1997) l'occupazione è:

- un bisogno umano primario;
- un fattore necessario per la salute;
- una fonte di significato;
- una fonte di motivazione;
- una fonte di scelta e di controllo;
- una fonte di equilibrio e soddisfazione;
- un mezzo per organizzare il tempo;
- un mezzo per organizzare materiali e spazio;
- un mezzo per generare guadagno;
- un mezzo terapeutico.

Cucinare corrisponde a tutte queste definizioni.

È un'attività che viene scelta dal Paziente e dal T.O. se considerata significativa.

Dal punto di vista del Paziente è significativa perché spesso appartiene alla sfera delle abitudini e degli interessi, talvolta anche a quella lavorativa. Trovarsi nuovamente in cucina, in questi casi, incentiva l'impiego delle risorse fisiche, mentali, emotive. È un luogo in cui il Paziente si può sentire anche "esperto" ed appagato, stimolato all'iniziativa.

Il Paziente traumatizzato cranico si trova spesso nella condizione descritta da Wilcock (1998) di "disequilibrio e carenza occupazionale". Il primo si riferisce agli stati in cui la persona non è in grado di partecipare in occupazioni

che le permettono di esercitare le proprie capacità fisiche, sociali e mentali. Per “carenza occupazionale”, invece, si fa riferimento a certe situazioni, quali l’istituzionalizzazione, che impedisce la partecipazione in occupazioni salutari (Cunningham, 2006). Pur partendo da questo contesto, il Paziente è motivato a mettersi alla prova, così si assiste a quella manifestazione di salute che è la partecipazione, intesa come la descrive l’ICF, ossia, “il coinvolgimento di un individuo in una situazione di *vita*”.

Dal punto di vista del T.O. facendo riferimento al modello OTIPM l’analisi della performance occupazionale permette di valutare:

a) MOTOR SKILLS (competenze motorie)

- postura
- mobilità
- coordinazione
- forza e fatica
- resistenza allo sforzo

b) PROCESS SKILLS (competenze procedurali, ossia abilità esecutive)

- abilità e resistenza attentiva
- apprendimento e pianificazione
- organizzazione temporale
- organizzazione spaziale e degli oggetti
- performance di adattamento all’ambiente (persone e oggetti): abilità comportamentali, problem solving e auto-verifica

Il prerequisito affinché sia realizzabile un’attività in cucina è l’accessibilità (Fig. 1). È importante valutare e sperimentare, prima del rientro a domicilio, quali possono essere le soluzioni più funzionali per avere un ambiente accessibile (Caracciolo, 2008). Anche in questo caso, quindi, si dimostra decisivo il ruolo dei familiari che vengono coinvolti per una valutazione domiciliare.

Altro aspetto di grande interesse è quello degli ausili. In cucina sono tantissime le strategie che si possono adottare per garantire o facilitare le autonomie (ausili e adattamenti): da quelle semplici, come usare un grembiule con la chiusura modificata con il velcro, a quelle più elaborate, come per esempio servirsi di un tagliere multifunzione che consente di preparare il cibo anche in presenza di limitazioni motorie importanti (Fig. 2).



Fig. 1 - Accessibilità ai fornelli



Fig. 2 - Ausilio per attività monomanuale

2. Trattamento individuale e di gruppo

In cucina, il trattamento individuale è indicato nel caso in cui:

- a) sia necessaria una valutazione delle autonomie nelle ADL secondarie;
- b) sia necessario un addestramento alla vita autonoma in vista di un rientro al domicilio;
- c) sia necessario un setting protetto: bambini; pazienti con grave compromissione motoria e/o cognitiva e/o comportamentale.

Il punto di forza delle attività in individuale consiste nella possibilità di modulare il livello di difficoltà sul Paziente, in modo da sfruttare appieno le sue risorse e svilupparne le potenzialità.

Si può inizialmente decidere di preparare una macedonia: questa è un'attività con sequenze brevi e semplici, ma che richiede buona manualità. Nel caso in cui le componenti problematiche della performance siano le abilità di motricità fine e di coordinazione, fare una macedonia permette di incentivare il Paziente all'impiego funzionale delle risorse residue e apre la possibilità ad alternative per migliorare l'autonomia, come l'uso di piccoli adattamenti (es. coltello angolato e tagliere adattato). Nel caso in cui siano le componenti cognitive a limitare maggiormente le autonomie nella vita quotidiana (es. memoria e attenzione), sarà indicato rinforzare quelle abilità mediante compiti con procedure più complesse (più sequenze, più oggetti da usare, necessità di controllo dei tempi). La cucina offre infinite opportunità: oltre a cucinare si può riordinare, pulire, scrivere e cercare nuove ricette, fare la lista della spesa. Questa variabilità, ai fini riabilitativi si trasforma in risorsa per il terapista che ha così a disposizione molti mezzi per riabilitare le componenti della performance deficitarie ed affrontare i "problemi occupazionali".

L'inserimento nel gruppo cucina è, invece, particolarmente indicato nel caso di:

- a) pazienti con disturbi comportamentali-relazionali (es. apatia, impulsività, acriticità);
- b) pazienti con disturbi cognitivi (es. sindrome disesecutiva, anosognosia);
- c) pazienti in fase di accettazione degli esiti;
- d) pazienti che devono apprendere strategie personali per il miglioramento delle autonomie in ambito domestico.

Attraverso l'attività è possibile fare leva sulle dinamiche di gruppo per la realizzazione degli obiettivi riabilitativi. Quando lo scopo è comune, ciascun componente è maggiormente coinvolto e stimolato alla collaborazione. Il Paziente ha quindi una valida occasione di confronto, contatto e relazione con altri che presentano analoghe difficoltà.

3. Il Gruppo cucina

Come verrà spiegato in seguito, il Gruppo cucina può avere 2 finalità:

- a) la preparazione di piatti semplici (1 T.O. + 3 pazienti; 1 ora): pizze e torte come merenda da offrire ai gruppi pomeridiani di animazione (torneo ping pong, compleanni, feste, ecc.);

b) la preparazione di un pranzo completo (1 T.O.+ 1 O.S.S. + 6 pazienti; 2 ore così suddivise, 1 per cucinare, 1/2 per mangiare, 1/2 per riordinare).

Le ricette sono proposte dai pazienti. La scelta, infatti, è il primo passo verso il senso di competenza: la percezione di adeguata competenza aumenta l'autostima e il senso di sé come persona responsabile della propria vita (Cunningham, 2006). Quando il Paziente propone una ricetta, porta una parte di sé e rivivendola nella concretezza del fare, se ne riappropria.

Tutte le ricette che realizziamo sono custodite in un ricettario che, a dimostrazione della creatività dei cuochi, si arricchisce sempre di più.

Il terapeuta supervisiona il gruppo nel momento della scelta, portando i pazienti a riflettere sulle proprie abilità di critica (fare considerazioni corrette rispetto ai tempi e ai termini stabiliti).

Una volta decisa la ricetta, si procede con la verifica del materiale a disposizione e quello da acquistare (lista della spesa). Gli ingredienti vengono recuperati in parte dal Gruppo spesa, in parte dal Gruppo mercato (V. cap 5 ibidem) ed in parte (verdure ed erbe aromatiche) direttamente dall'orto gestito dai pazienti coordinati dall'Educatore del Centro (V. cap 6 ibidem).

Il momento decisivo è ovviamente quello della preparazione: un momento di grande dinamicità in cui davvero viene messa alla prova la capacità di adattamento dei singoli (Fig. 3).

È una situazione ideale per osservare e valutare la Performance Occupazionale del Paziente, per porre attenzione alle abilità esecutive dimostrate e ad eventuali difficoltà emerse. L'obiettivo finale, rispetto a ciascun paziente, consiste nell'ampliare il livello di partecipazione (OMS, 2001), non solo durante la permanenza nel Centro, ma soprattutto in previsione del rientro al domicilio.

In questa fase il terapeuta deve assegnare compiti adeguati alle capacità dei singoli, non troppo difficili né troppo semplici (Affolter, 1980), proporre strategie per la soluzione dei problemi, rinforzare il senso di competenza, e sostenere l'interazione fra i componenti.

Ciò che dà valore aggiunto al lavoro del gruppo è il fatto che ciò che si fa in cucina viene condiviso. A pranzo si aggiunge sempre un posto per un invitato



Fig. 3 - Attività di gruppo

(operatore, paziente, familiare). Dopo il confronto interno, il gruppo si apre al confronto con un giudizio esterno che generalmente è molto gratificante!

Il Gruppo cucina, inoltre, collabora con il giornalino del Centro pubblicando alcune delle ricette cucinate.

Di seguito l'articolo di una cuoca.

INSIEME IN CUCINA CON UN PIZZICO DI FANTASIA, ENTUSIASMO E SPENSIERATEZZA

Al gruppo cucina, partecipano 3-4 pazienti degenti e in day hospital.

Si prepara un pranzo completo oppure si cucina una torta o una pizza per la merenda.

Noi pazienti decidiamo quale piatto cucinare, guardiamo quali ingredienti abbiamo in cucina e facciamo una lista di ciò che ci occorre.

Un'attività promossa dal servizio di Terapia Occupazionale è quindi il "Gruppo Spesa", composto da 3-4 pazienti del Centro i quali tutti i martedì vanno al supermercato a comperare il necessario.

A questo punto si ascolta il parere di ogni singola persona su come poter realizzare al meglio il piatto prescelto. Di solito si cucina un primo, un'insalatona e infine la macedonia. Io sono addetta al taglio dei vari ingredienti con l'apposito tagliere e coltello, adattati alle mie esigenze manuali, attraverso i quali posso affettare: frutta, verdura, diversi tipi di carne e formaggio.

Questa esperienza mi serve e mi servirà molto in futuro nella MIA vita di tutti i giorni in quanto ho capito che posso realizzare ancora tante cose, anche quelle che credevo di non riuscire più a fare, per cui ci metterò mezza giornata, mi arrabbierò, mi stancherò ma non importa, devo riuscire perché è una lotta continua e non mi devo mai arrendere.

A questo Centro devo dire grazie soprattutto alle mie terapisti e alla mia dottoressa, impegnate quotidianamente a rendermi autonoma il più possibile; questo mi rende serena in quanto, mi hanno ridato la voglia di vivere, un dono prezioso e inestimabile. Si ho un'anima, un cuore, dei sentimenti, una dignità da rispettare soprattutto ora che sono diversamente abile.

Un grazie particolare a mio marito e a mio figlio i quali, con tanta pazienza e tenacia, vivono con me un periodo molto difficile e travagliato.

Al Cardinal Ferrari mi trovo molto bene, mi sento a casa, sono in famiglia, ho tanti amici ognuno di loro con particolari problemi motori, ma qui non c'è nessuna rivalità, siamo tutti su la stessa linea di partenza.

Questo mi fa capire, che guardando tutti i lati della vita bisogna assaporarla lentamente attimo per attimo, perché in un istante è possibile che tu non sia più la stessa di prima.

Antonella M.