

SEZIONE ESPERIENZE E RICERCA

TERAPIA OCCUPAZIONALE E SINDROME DI DRAVET: TRACCE DI DUE CASE HISTORY

Yann Bertholom

*"Viaggiatori, non c'è un cammino
che si possa affrontare senza camminare,
il cammino si fa camminando."*

Antonio Machado

L'articolo si propone di dimostrare come in un percorso con due ragazzi con la Sindrome di Dravet, attraverso l'utilizzo dei modelli concettuali di Terapia Occupazionale come il Modello di Occupazione Umana (MOHO) e il Modello Vivaio (MOVI), ogni percorso sia sempre individualizzato anche qualora l'obiettivo finale sia lo stesso. Confrontando i due casi si può inferire che l'approccio

è stato simile, iniziato per entrambi con un intervento individuale e conclusosi con un'esperienza di gruppo. L'obiettivo a lungo termine, condiviso con le famiglie, era: incrementare l'inclusione nel gruppo classe e sociale, affinando e potenziando la comunicazione, la collaborazione, il confronto e la partecipazione con i coetanei.

Parole chiave

Terapia Occupazionale, Sindrome di Dravet, Modelli concettuali di terapia occupazionale, Inclusione, Client Centeredness

INTRODUZIONE

Questo articolo prende spunto da un intervento al Meeting nazionale Gruppo Famiglie Dravet, tenutosi a Grosseto (12-15 aprile 2019) ed ha come scopo quello di mettere a confronto il percorso di Terapia occupazionale di due ragazzi con la sindrome di Dravet. Nonostante abbiano la medesima etichetta diagnostica e si sia proposto lo stesso obiettivo a lungo termine, condiviso con le famiglie, incrementare l'inclusione nel gruppo classe e sociale, affinando e potenziando la comunicazione, la collaborazione, il confronto e la partecipazione con i coetanei, questi ragazzi ci portano a confrontarci con due unicità di ritmi, di bisogni, di caratteristiche personali nella relazione con gli altri e con l'ambiente. Il Terapista Occupazionale individua

e considera gli elementi comuni come gli aspetti sensoriali, il bisogno di riconoscimento e il desiderio di relazione e, contemporaneamente, osserva e mette in luce le caratteristiche individuali uniche e cerca di accompagnare i ragazzi nell'accordarsi uno all'altro.

Il Terapista Occupazionale, per raggiungere l'obiettivo principale non si è solo focalizzato sulle capacità dei ragazzi ma anche sull'ambiente, non solo quello fisico, ma anche quello comunitario. Questa è una delle caratteristiche del Terapista Occupazionale: essere lì, accanto alla persona nel suo ambiente, per sostenerla nel ritrovare, costruire o ricostruire la propria identità, attraverso le occupazioni, nella comunità socio culturale in cui vive, tramite opportune strategie ed adattamenti ambientali (Artusi, Bertholom, 2017). In Terapia Occupazionale le occupazioni comprendono tutte le attività quotidiane (cura personale, studio o lavoro, e tempo libero) che danno forma alle nostre abilità motorie e cognitive e alla nostra identità sociale. Questo aspetto viene amplificato se abbiamo l'opportunità di affrontare nuove esperienze che ci motivano, apprendo nuove possibilità di sviluppare delle nostre abilità in capacità.

Perciò la cornice di riferimento, il Modello dell'Occupazione Umana (MOHO - Kielhofner, 1980), offre un'interpretazione concettuale del comportamento occupazionale e descrive la *performance* occupazionale umana servendosi di sistemi aperti. Per Kielhofner l'interazione che la persona può avere con l'ambiente offre esperienze, opportunità, risorse, presenta richieste e pone limiti che possono avere un impatto importante sulla spinta motivazionale nelle attività quotidiane. Per cercare di spiegare il comportamento occupazionale, si ipotizza che l'essere umano sia costituito da tre sotto-sistemi: la volizione, l'abituazione e la capacità di performance. Questa cornice di riferimento viene integrata con l'utilizzo del Modello Vivaio (MOVI – Cunningham e Gibertoni, 1995) di matrice psicodinamica per il riconoscimento dei movimenti emozionali che muove e veicola il fare all'interno della relazione dinamica che si crea tra il terapista, il ragazzo o il gruppo e le attività svolte. Il modello consente l'approfondimento di un mondo interiore fatto di pensieri, emozioni, desideri e ricordi: l'affettività fa sempre parte delle relazioni umane (Cunningham, 2006).

A conclusione dell'introduzione al presente lavoro un accenno alla sindrome di Dravet (SD), una forma di epilessia, associata a disturbi dello sviluppo neurologico, che insorge nel primo anno di vita, in lattanti senza personali

antecedenti patologici ed apparentemente sani al momento della comparsa della prima crisi. La SD ha un impatto sullo svolgimento delle attività della vita quotidiana, la socializzazione e le autonomie. Descritta per la prima volta nel 1978 da Charlotte Dravet, in Francia è conosciuta anche come “epilessia mioclonica severa del lattante”.¹

INCLUSIONE COME MEZZO E FINE

Condividere uno spazio, un’attività oppure un semplice gioco con altre persone attraverso un confronto aperto, comunicando e collaborando. L’esperienza del gruppo terapeutico è fondamentale ed essenziale per l’esperienza di appartenenza ad un gruppo, ad una comunità. Consente anche ai partecipanti una presa di coscienza più diretta e immediata, emotiva prima ancora che intellettuale, della propria struttura interna (Sommaruga, 1979). Spesso per i ragazzi con disabilità diventa un’impresa riuscire a partecipare e a vivere l’inclusione appieno. Uno studio sul temperamento (Gennaro e Scagliarini, 2007) dimostra che i bambini più ricercati dai compagni e maggiormente coinvolti in occasioni sociali sono i bambini più estroversi. Essere introverso o estroverso è una dimensione centrale della personalità umana. I ragazzi estroversi si dimostrano socievoli ottenendo una buona affermazione di sé. In generale i ragazzi che arrivano nella stanza di TO, anche se hanno tanta voglia di socializzare, si mostrano ai nostri occhi introversi, riservati e insicuri. Anche a livello della socializzazione però i cambiamenti, seppur lenti, possono avvenire durante tutto l’arco della vita. Importante è creare uno spazio dove i ragazzi si possano mettere in contatto con le proprie competenze, per svilupparle, scoprirle e viverle in prima persona, in un rapporto meno filtrato possibile. Questa esperienza che permette loro di sentirsi identificati e gratificati per quello che sono e per ciò che fanno o non fanno, spesso avviene progressivamente nella stanza di terapia occupazionale.

Aspetti sensoriali nel fare e nell’essere

Non possiamo parlare di Occupazione senza parlare di ambiente, la nostra relazione con il mondo si svolge attraverso i sensi. Qualsiasi esperienza attraverso il fare è ovviamente un’esperienza sensoriale. E’ attraverso i sensi che la persona riacquista o si costruisce un mondo interiore. Il terapista

¹ Per approfondire: www.sindromedidravet.org.

occupazionale nella sua stanza offre una moltitudine di esperienze sensoriali che consentono al ragazzo di scoprirsì ed aprirsi al mondo.

Ogni uomo cammina in un universo sensoriale legato a ciò che la sua cultura e la sua storia personale hanno fatto di lui, ma il corpo è comunque il filtro attraverso il quale ci appropriamo della sostanza del mondo (Le Breton, 2007).

Jean Ayres, terapista occupazionale spiega nel suo sviluppo sulle teorie dell'integrazione sensoriale come ogni secondo il nostro corpo riceve informazioni sensoriali dal mondo che ci circonda, queste informazioni vengono elaborate attraverso il sistema nervoso centrale generando una risposta agli stimoli. Quando questa risposta non è adeguata, allora si tratta di un'alterazione dell'elaborazione sensoriale. Queste disfunzioni provocano un alto livello di stress, frustrazione e rifiuto nell'investire nelle proprie occupazioni. La conseguenza è la compromissione della storia occupazionale del ragazzo nei vari contesti di vita, con la sensazione di sentirsi incapace di agire con soddisfazione di fronte alle richieste della nostra quotidianità. Il terapista occupazionale formato nel trattamento dei disturbi dell'integrazione sensoriale ha nel suo bagaglio formativo e nelle sue competenze strumenti e approcci che gli consentono di poter osservare, analizzare e trattare tali problematiche.

Il cuore di tale intervento è proprio la valutazione specifica che permette di guidare - costantemente durante tutto il processo di presa in carico - il trattamento mirato e ritagliato sui bisogni sensoriali del bambino col fine di avere un impatto positivo e stimolare risposte adattive nelle *performance* occupazionali.

È utile pensare all'integrazione sensoriale come ad una grande orchestra musicale, dove ogni sistema rappresenta una sezione dell'orchestra ed il nostro cervello ne è il direttore. Laddove una sezione non 'suona' in maniera armoniosa, il direttore farà fatica o non riuscirà a gestire il prodotto finale per farne una musica armoniosa.

Bisogno di riconoscimento

Quante volte accade che ragazzi entrati nella stanza di terapia occupazionale, nonostante le tante proposte che essa offre, rimangano in silenzio e nella staticità del momento! Anche questo silenzio, questa immobilità costituiscono una comunicazione per dirci "non sono capace", "non mi sen-

to adeguato”, “aiutami a giocare”. Quante volte i ragazzi mettono in atto strategie di evitamento per non affrontare richieste di prestazione o anche semplicemente di conoscenza. Stanno fermi oppure dicono esplicitamente o implicitamente: “Scegli per me io non sono capace.”, provando imbarazzo o frustrazione nell’apparire inadeguati.

Scegliere ci sembra così ovvio ma non lo è per tutti. Scegliere vuole dire essere indipendente dagli altri ma scegliere per fare cosa, per quale motivo e quale futuro? Semplicemente pensare che si possa scegliere, che qualcuno accoglierà la scelta, difficilmente viene avvertito come un diritto, così come può essere un diritto rifiutare di scegliere. Ma se nella storia di vita, un individuo è sempre stato vicariato nella scelta, non è in grado di elicitare da solo questa competenza. Non è già questo una situazione di handicap influenzata dall’ambiente? Quante situazioni di questo tipo sono legate all’ambiente e non alle capacità e/o competenze della persona, situazioni che potrebbero essere risolvibili sensibilizzando l’ambiente umano o modificando l’ambiente fisico.

Tenendo conto di una delle caratteristiche più invalidanti della Sindrome di Dravet, l’epilessia, era fondamentale per il terapista occupazionale iniziare il percorso terapeutico adattando l’ambiente per consentire ai ragazzi di giocare e svolgere le attività in sicurezza. L’avvenimento di una crisi epilettica si potrebbe infatti verificare in qualsiasi momento, è un rischio diretto anche nella stanza e le conseguenze di un ambiente inadatto potrebbero essere drammatiche. Se pensiamo all’etimologia della parola “epilessia” che deriva dal greco “prendere per sorpresa”: essa è l’evento inatteso, la non prevedibilità, l’ansia di non poter essere sempre preparato e spesso purtroppo è così.

Affrontare questa situazione è fonte di grande stress sia per i genitori sia per i ragazzi anche se non sempre lo dimostrano. Il rischio palpabile è che tutte le energie si concentrino sulla problematica reale della crisi epilettica, già carica di per sé, dimenticando la giusta attenzione che andrebbe data allo sviluppo delle autonomie e delle abilità ludiche. Avere un “problema”, se pur grave, non significa che la realtà contingente sia ingestibile, ma se il problema non viene affrontato adeguatamente con il tempo tende a dilagare ed a invadere altri settori della vita della persona. Questi settori invece, opportunamente controllati, potrebbero alleggerire lo stress portato dal grave sintomo negli aspetti riguardanti l’autonomia e la socializzazione.

Nella stanza di terapia occupazionale nell’accompagnare la persona

in ciò che desidera fare il primo canale utilizzato per dare sicurezza al ragazzo/a è quello visivo. Accogliere e sostenere la relazione attraverso uno scambio di sguardi, è indubbiamente ciò che caratterizza l'uomo nell'immediatezza dell'incontro con l'altro e rappresenta l' "essenza" dei rapporti umani. *'Esistiamo attraverso lo sguardo degli altri'*, sosteneva Levinas, *'l'altro uomo non mi è indifferente, l'altro uomo mi concerne, "me regarde" (mi riguarda) nei due sensi della parola'* che nella lingua francese ricopre il doppio significato sia di qualcosa di cui ci occupiamo che del prendere l'altro in considerazione. Ogni operatore impegnato in una relazione di aiuto dovrebbe essere consapevole che l'avvio di un efficace percorso terapeutico è possibile solo nell'accoglienza della reciproca umanità. Occorre concepirsi come individui prima ancora che come terapisti per poter realmente incontrare l'altro e raggiungerlo nei suoi bisogni e nei suoi desideri.

Accanto al canale visivo si aggiungono il tono di voce e il ritmo della comunicazione che il terapista adegua e adatta a seconda della persona con cui entra in relazione terapeutica. Questa modulazione, per il terapista occupazionale, non è altro che essere centrato sulla persona e le sue attività significative nella presa in carico.

Bisogno di relazione

La comunicazione, sia essa gestuale, verbale, iconografica o scritta, permette di esprimere i propri bisogni, desideri, emozioni o idee. È attraverso la comunicazione che una persona influenza l'ambiente e reciprocamente ne viene influenzata (Bertholom, 2009). La comunicazione sia per A. che per F. spesso diventava una sfida quotidiana e necessitava di ampie competenze, consapevolezza ma anche di qualcuno capace di ascoltare con pazienza ciò che i ragazzi desideravano raccontare. Per questo va ribadito come sia fondamentale creare un contesto di esperienza di un fare non filtrato, concreto e condiviso per permettere la giusta motivazione, coinvolgendo così tanto i ragazzi da invogliarli a narrarsi. La comunicazione è alla base dell'esistenza dell'uomo ed è indispensabile per stabilire rapporti umani e significative relazioni sociali.

Per poter raggiungere questi obiettivi il terapista occupazionale dovrà stabilire una relazione basata sulla fiducia reciproca dove non ci sia spazio per il giudizio, in cui il ragazzo si senta libero di essere quello che vuole e come lo vuole.

La stanza diventa il luogo del fare, del far fare, del fare assieme; ma perché fare, per rappresentare cosa, come e per chi? In questo senso il TO diventa in primis un supporto per i ragazzi nell'espressione del sé o del non sé. È difficile parlare di sé soprattutto quando dentro tutto si mescola e si agroviglia, quando l'io diventa un altro, quando il mondo interiore si confonde con il mondo esteriore.

Se A. nella stanza si rapportava all'altro utilizzando una scelta come tramite, F. cercava in tutti modi di sfuggire alla relazione. A. non aveva una comunicazione contestualizzata quando F. metteva distanza tra sé e il terapista anche con un atteggiamento aggressivo.

A. era nell'attesa inesauribile di qualcosa e di qualcuno che facesse assieme a lei; F. era nell'impulsività senza tempo, cancellando ogni spazio che consentisse l'incontro con l'altro e conseguentemente rendendo difficoltoso stabilire una comunicazione significativa.

La comunicazione ci serve per partecipare e viceversa la partecipazione facilita la comunicazione. Comunicare permette di partecipare, ma a che cosa? Con chi? Per fare cosa? In che modo? Io comunico, sottintende io com'Unico, cioè io nel comunicare sono Unico nei contenuti e nel modo in cui lo esprimo. La comunicazione è alla base dell'esistenza dell'uomo ed è indispensabile per stabilire rapporti sociali con l'ambiente umano (Bertholom, 2019).

In questa prima fase del percorso lo stare in relazione con l'altro è limitato e non sempre costruttivo. Il Terapista Occupazionale dovrà sapere cogliere il minimo gesto di apertura o di chiusura, nella misura in cui si svela un'espressione comunicativa, anche singola, per essere o non essere in relazione con l'ambiente umano. Ci troviamo di fronte ai tempi di risposta lunghissimi di A. oppure agli attimi sfuggenti di F. al punto che pare di relazionarsi con un'ombra. Un tempo apparentemente vuoto da una parte e troppo pieno dall'altra, dove per un motivo o l'altro si fatica a stabilire uno spazio d'incontro concreto e significativo. Tempi che spesso non sentiamo nostri tuttavia vanno analizzati, compresi e soprattutto rispettati. Sono silenzi e fughe che parlano, che raccontano un disagio, un'assenza ed è difficile parlare di sé, diceva la Ginzburg, soprattutto se il sé è stato reso fragile dal tempo.

Oltre al silenzio c'è un mondo da scoprire assieme ai ragazzi, accompagnandoli nel loro percorso e spesso riadattando anche il nostro sguardo e il nostro pensiero, che rischia di diventare a volte più barriera che facilitatore.

Vedere il ragazzo dietro la sua patologia è semplicemente una questione di prospettiva. Quando sentiamo dire che i ragazzi sono ostinati, non sono perseveranti oppure che sono pigri, perché non possiamo interpretare queste modalità come strategie adattive verso un ambiente troppo richiestivo e poco motivante? Chi si deve adattare a chi? Essere ostinato o pigro non va letto in chiave negativa, bensì come atteggiamento cognitivo, come un processo che serve ai ragazzi per valutare e pianificare l'azione e la loro capacità ad agire e che magari si pongono giustamente delle domande: Quanto tempo impegnerò in quell'attività? Quanta fatica dovrò affrontare? Ne avrò le competenze? A cosa mi sarà utile nella mia quotidianità? Stiamo semplicemente parlando di ergonomia come risparmio delle energie ma anche di motivazione e dell'importanza della scelta di ciò che voglio o devo fare come spinta vitale ad affrontare le nostre occupazioni significative nelle modalità più idonee ed efficaci.

Durante gli incontri scolastici si percepiva il rischio da parte dell'ambiente di richiedere troppo a livello prestazionale a A. o F. con le conseguenze che i ragazzi si trovano costretti a compiere sempre delle performance in più nella loro quotidianità. Sono in continuo sotto esame come se dovessero sempre giustificare il loro diritto di partecipare alle varie attività della propria quotidianità che riguardi la scuola oppure il tempo libero. Come mai? Invece lasciamoci sorprendere dai ragazzi, dalle loro competenze nascoste e soprattutto dalla loro voglia di esserci! (MOVI). Non giudichiamo, ma impariamo semplicemente ad osservare, ascoltare e capire l'altro perché possa esprimersi con serenità e raggiungere il massimo benessere psico-sociale nel suo percorso di vita.

INTERVENTI INDIVIDUALIZZATI ATTRAVERSO I MODELLI CONCETTUALI DI TO

Richiamando la tesi dell'antropologo del Mozambico Mio Couto, secondo il quale: "Ogni persona è una razza", possiamo affermare che anche ogni persona con sindrome di Dravet è unica anzi che ogni individuo è in realtà un "mosaico" di un insieme di personalità che costituiscono la propria identità, il proprio mondo. Nonostante A. e F. avessero la stessa patologia e lo stesso traguardo/obiettivo, il loro percorso di TO è stato unico perché le loro caratteristiche, atteggiamenti, abitudini, capacità, limiti, la loro storia

personale, ma anche le aspettative erano e sono peculiarmente diversi l'uno dall'altro.

Nel processo di presa in carico, il MOHO sorregge il ragionamento clinico del terapista occupazionale con queste diverse domande:

- Quali attività sono più significative per questa persona e perché?
- Come le svolge nel suo ambiente?
- Quali problemi ostacolano lo svolgimento delle attività significative e ne limitano la *performance* occupazionale della persona in esse?
- Come si può facilitare lo svolgimento delle attività quotidiane?
- Come il terapista occupazionale può impostare il processo perché questa persona possa svolgere le sue attività significative in modo tale da aumentare la sua partecipazione al quotidiano?

Il MOVI, sostiene invece che le occupazioni, il fare e le relazioni sono centrali nella vita delle persone e, come tali, essenziali per la salute e il benessere degli individui. Il riconoscimento dei flussi emozionali attivati e veicolati dal fare, che si innescano all'interno della relazione a tre tra terapista occupazionale, persona o gruppo e attività prescelta, diventa così strumento per avere l'accesso in modo indiretto al mondo intrapsichico della persona, ai suoi ricordi, pensieri ed emozioni che sottendono le azioni visibili (Minetto, Guernieri, 2016).

Strumenti di valutazione di Terapia Occupazionale

Il Processo di Terapia Occupazionale inizia con un *assessment* che si avvale di strumenti derivati dai vari modelli e specifici al Terapista Occupazionale:

Canadian Occupational Performance Measure (COPM): Un'intervista semi-strutturata e standardizzata che consente al terapista occupazionale di identificare le attività quotidiane più importanti per il bambino, quindi le attività che vuole fare, deve fare o gli altri si aspetta che faccia, ma non riesce a fare, non fa, o non è soddisfatto del modo in cui li fa. Al bambino viene poi chiesto a valutare il proprio livello di performance e soddisfazione su una scala di 10 punti (Law et al. 2014).

Pediatric Volitional Questionnaire (PVQ): E' uno strumento osservativo di valutazione che esamina la motivazione del bambino e si basa sul Modello di Occupazione Umana (MOHO). Analizzando sistematicamente il compor-

tamento e le reazioni del bambino nel suo ambiente, mentre è impegnato in attività significative, il PVQ fornisce sia un'interpretazione della motivazione interiore del bambino (volizione) che informazioni sul ruolo dell'ambiente nel favorire o ridurre la volizione.

Child Occupational Self Assessment (COSA): È uno strumento di valutazione che permette al ragazzo, a volte assieme al genitore, di valutare le sue difficoltà e le sue competenze nelle attività della vita quotidiana. Il COSA valuta le componenti dell'adattamento occupazionale, in particolare l'identità occupazionale e la competenza occupazionale. Ciò permette al terapista occupazionale di pianificare il trattamento insieme al ragazzo, fissando gli obiettivi in un'ottica di partenariato. Lo strumento è stato sviluppato anche lui all'interno del MOHO.

Performance Quality Rating Scale: Una scala osservazionale di 10 punti, con 1 che indica che nessun criterio dell'attività è soddisfatto e 10 che indica che tutti i criteri dell'attività sono soddisfatti con una ottima qualità. Può essere utilizzato con qualsiasi attività e fornisce una misura oggettiva della performance svolta (Martini et al., 2014).

PRESENTAZIONE DI A. E F.

A. - 9 anni (età all'inizio della presa in carico), è una ragazza molto riservata inizialmente e con un carattere piuttosto accomodante. Quando inizia a dialogare perde facilmente il filo del discorso e viene fuori con dei pensieri che "partono alla deriva", non contestualizzati. Vuole dimostrarsi preparata sulle cose e sicura di sé, ma dal suo comportamento non verbale emerge l'opposto: quando la sicurezza viene a mancare le trema la voce, arrossisce, le mani si fanno irquiete e lo sguardo vaga per la stanza. Nel gioco non riesce a mantenere un'attenzione continua che le consente di svolgere in modo efficace il compito. A. fatica nel rispetto del proprio turno e tende facilmente a rinunciare, senza chiedere aiuto, verbalizzando di non essere adeguata. È una ragazza molto sensibile con una certa consapevolezza dei propri limiti e che nel gruppo dimostrerà delle buone capacità a capire le difficoltà dell'altro.

F. - 12 anni (età all'inizio della presa in carico), si presenta come un ragazzo molto fragile e sembra poco attento all'ambiente che lo circonda.

Mette subito in evidenza forti problemi comportamentali: oppositivo, provocatorio e cerca in ogni modo di sfuggire che non facilita lo stabilire di una relazione significativa. Non riesce a pianificare in modo adeguato le sue azioni, molto dispersivo e non riesce a filtrare i vari stimoli che possono provenire dall'ambiente. E' un ragazzo molto curioso, gli piace provare attività nuove ma il suo atteggiamento lo porta lontano da ciò che lui desidera: fare e se possibile assieme all'altro. Si dimostra molto impulsivo e anche quando il terapista cerca di orientarlo nel suo agire diventa subito aggressivo. F. ha poca flessibilità quando riscontra una difficoltà, persevera nella strategia sbagliata senza cercare un'alternativa oppure chiedendo un aiuto al terapista.

Recuperarsi, recuperare l'essere

Il fare condiviso offre ai ragazzi l'opportunità di sperimentare la stretta connessione esistente tra azione e pensiero, incrementando la capacità di agire. L'approccio del terapista occupazionale con A. e F. è stato ovviamente anche ludico. Il gioco è costituito da tre componenti: l'azione: aspetto motorio e tecnica del gesto; l'atteggiamento, che sottintende l'azione; l'interesse, necessario per far nascere il desiderio di agire e di mantenerlo vivo. L'atteggiamento ludico è caratterizzato innanzitutto dal piacere, parte indicibile del gioco, ma anche dalla curiosità, dal senso dell'umorismo, della spontaneità, dalla voglia di prendere delle iniziative e dal cogliere delle sfide (Ferland, 2016).

A. attraverso il linguaggio cercava di controllare tutto ciò che accadeva attorno a lei, con pensieri che venivano fuori e se ne andavano alla deriva, finalizzati non all'incontro con l'altro ma a tenerlo a distanza. In una comunicazione globalizzata dove tutti si chiamano "bello" o "bella" e il nome di tutti è nessuno, compreso il terapista. Occorre una conoscenza reciproca affinché nella stanza possa realizzarsi un Fare condiviso che sia anche un Fare per poter essere, per potersi recuperare, per recuperare l'essere. Essere nel fare e nelle co-occupazioni all'interno del gruppo. All'interno del *setting* di TO nasce uno "spazio di gioco e di creatività potenziale" che si instaura tra il terapista e il ragazzo, dove l' "Io sono" deve precedere l' "Io faccio" se no l' "Io faccio" non ha nessun senso per l'individuo, come sottolinea Winnicott (1971). Se per stare in relazione A. aveva bisogno di raggiungere risposte comportamentali e un agire efficiente, di essere stimolata attraverso varie richieste calibrate dal terapista, per incontrare F. invece era necessario

contenere la sua impulsività con l'utilizzo di schede nell'attività per permettere un tempo di riflessione, un momento visivo e mentale in più prima di agire in modo efficace.

Adattamento e strategie per facilitare la partecipazione

L'adattamento occupazionale, che riguarda sia il sapere essere (*soft skills*) oltre il saper fare (*hard skills*), promuove un atteggiamento ludico dei ragazzi nella stanza di terapia occupazionale che viene caratterizzato innanzitutto dal piacere, parte inscindibile del gioco, ma anche dalla curiosità, dal senso dell'umorismo, dalla spontaneità, dalla voglia di prendere delle iniziative e dal cogliere delle sfide. Riuscire a raggiungere un adattamento occupazionale nelle attività durante il percorso permette di far emergere nel bambino sia il piacere sia la capacità di agire (Ferland, 2016).

Qual è l'obiettivo che si vuole raggiungere? Che i ragazzi facciano un *exploit* e si adattino immediatamente oppure che si strutturino nella partecipazione, adattando l'ambiente e le sue richieste a ciò che il ragazzo desidera fare? Punto centrale sarà calibrare le richieste e rendere capaci i ragazzi di realizzare un compito, di condividere un gioco, di modificare l'ambiente per agevolare la *performance*. Non sempre l'intervento sarà diretto sulle capacità della persona per coinvolgerla in un'attività, ma a volte si potrà agire sull'ambiente e facilitare l'attività con ausili o semplificare il gioco nelle sue modalità di svolgimento.

Non c'è un fare efficace senza un pensiero coerente come non c'è un pensiero coerente senza un fare efficace. Cosa succedeva sia in F. sia in A. di fronte ad un problema? Rinunciavano o cambiavano obiettivo, non riuscendo mai a portare a termine nulla, rimanendo spesso in uno stato di frustrazione. Perciò di fronte a queste difficoltà il primo obiettivo su cui si è lavorato è stato quello di cercare con loro una strategia alternativa per perseverare nel compito. Il primo passo è stato quello di supportare sia F. sia A. nello scegliere un'attività partendo da due tabelle di scelta personalizzate con quattro attività o giochi.

Per quanto riguarda la pianificazione si sono utilizzate strategie diverse. Con F. è stata costruita una tabella con alcune foto, passaggio per passaggio, come istruzioni facilitanti per il ragazzo nella progressione procedurale, nel poter controllare visivamente ciò che aveva già fatto e l'obiettivo finale. Fondamentale è individuare strategie che consentano ai ragazzi di concretiz-

zare un loro progetto rendendo visibile ciò che non riescono a memorizzare, di creare dei ponti per rendere scorrivole il pensiero operativo. F. in questo caso è stato in grado di organizzarsi, costruire, verificare e giocare con il terapista; di aumentare il tempo di attenzione sentendosi gratificato dal proprio agire.

Per A. si è stato utilizzato un approccio meta cognitivo, il Cognitive Orientation to daily Occupational Performance. Quindi, attraverso l'utilizzo di strategie cognitive alla scoperta guidata, è riuscita a superare le difficoltà riscontrate durante la performance di un'attività quotidiana significativa. Come sottolineava Piaget, ogni volta che qualcuno insegna prematuramente un concetto ad un bambino che avrebbe potuto scoprire da sé, questo bambino si allontana dalla sua creatività e dalla capacità di adattamento, di conseguenza perde un'opportunità di comprendere e di maturare nella performance occupazionale e nella disponibilità a continuare quando un compito diventa estremamente stimolante da mettere alla prova.

Con A. l'utilizzo di strategie cognitive favoriva il successo grazie proprio alla guida verbale del terapista. Ed è proprio attraverso la "scoperta guidata" che A. è riuscita ad apprendere ed andare oltre il problema, individuando lei stessa le soluzioni. E' stato dimostrato che quando un compito ha scopo e significato per i ragazzi, la motivazione aumenta e influisce sull'acquisizione di nuove abilità. Per esempio allacciare le scarpe per allacciare le scarpe diventa poco stimolante se è un compito fine a se stesso mentre farlo per andare a mangiare un gelato oppure al parco con gli amici diventa un passaggio stimolante verso l'obiettivo finale. Questo approccio CO-OP ha dimostrato la sua efficacia migliorando la sua performance ed incrementando il suo senso di competenza.

Il Gruppo come momento fondatore dell'identità

Il gruppo consente ai partecipanti una presa di coscienza più diretta e immediata, permette di instaurare rapporti non filtrati, di mettere in gioco le abilità sviluppate in un percorso individuale, di focalizzarsi sugli aspetti emotivi prima che su quelli cognitivi e di raggiungere una migliore conoscenza di sé arricchendo lo sviluppo della propria identità. All'interno del gruppo la collaborazione su un compito concreto, ben definito, incoraggia e facilita la partecipazione.

Riconoscere l'altro e imitarlo; interagire, saper chiedere, saper aspettare,

poter litigare, provare il senso di vincere o perdere senza che cada il mondo, tutto questo può accadere nello spazio protetto della Terapia Occupazionale. Poder fare scelte diverse dagli altri, essere o non essere l'amico di qualcuno, lasciarsi stupire dalle proprie competenze quando vengono riconosciute dal gruppo è fondamentale per costruire una personalità sufficientemente strutturata. Il gruppo offre tutto questo e altro come momento di transizione verso l'esterno, come un laboratorio dove si finalizza quanto fatto finora nel percorso riabilitativo.

A. è stata inserita in un gruppo di TO composto da quattro ragazzi (due femmine e due maschi) con un *setting* ben definito per tutelare in modo più adeguato la gestione della sua parte emotiva più fragile. Questo è un passaggio graduale e facilitante prima di affrontare esperienze all'aperto "non protette". Invece F. è passato direttamente da un'esperienza singola ad esperienze di gruppo svolte anche in ambienti esterni (andare a fare la spesa, vedere mostre o andare in un bar con gli amici) con altri tre ragazzi, gruppo condotto sempre da un TO affiancato da un educatore.

Per essere maggiormente motivato ed impegnato, F. aveva bisogno di un gruppo che contestualizzasse il suo fare, ad esempio un gruppo cucina che lo impegnasse a preparare dapprima la lista degli ingredienti necessari alla ricetta, ad andare a fare la spesa per poi passare all'eseguire la ricetta passo per passo; condividendo ogni singola tappa di questa attività con i compagni, sentendosi competente nel realizzare qualcosa insieme agli altri.

Da un punto di vista comunicativo l'esperienza del gruppo ha consentito di migliorare gli scambi che sono diventati sempre più coerenti al contesto. Interessante ricordare che Vygotskij riteneva che lo sviluppo cognitivo passa attraverso una graduale interiorizzazione e sedimentazione dei concetti e degli aspetti relazionali se viene vissuto e favorito grazie all'interazione con altri individui cioè nel gruppo.

CONCLUSIONE

In TO, l'occupazione viene percepita come base dei bisogni umani e l'impegno nelle proprie occupazioni (scuola, giocare, fare sport, attività di socializzazione o cura di sé per quanto riguarda i ragazzi) è considerato importante per la salute e il benessere della persona. Un percorso di TO consente di poter sorreggere la persona nell'individuare delle strategie nell'avvicinamento e la collaborazione con altre persone; di orientarsi con

più chiarezza nel proprio presente, passato e futuro favorendo l'organizzarsi nel tempo e soprattutto dare una maggiore sicurezza nell'affrontare il proprio quotidiano.

Come terapista occupazionale ho visto sia A. che F. nella loro globalità e non solo attraverso le loro difficoltà. Di fatto, quest'approccio olistico riguarda non solo il saper fare (le loro abilità) ma anche il saper essere (atteggiamento). Inoltre, il percorso si basa sia sulle attività significative sia sui giochi scelti dal gruppo stesso o sulle attività che hanno consentito di sviluppare abilità di adattamento, vissute in varie situazioni cooperative. L'utilizzo dei modelli concettuali, come MOHO o MOVI, si inserisce in una pratica centrata sulla persona, offrendole un ruolo attivo importante nella terapia e permettendole di vivere una dimensione di autonomia che si possa esportare in altri ambienti.

Concludendo, il percorso di TO ha consentito a A. e F. di sperimentare il piacere di agire nonostante le limitazioni, restituendo loro la fiducia in se stessi e sostenendoli nel risolvere con maggiori strumenti, serenità e capacità acquisite i problemi presenti nella propria quotidianità. Hanno passato maggior tempo all'interno della classe e sono nati piccoli gruppi di lavoro che hanno consentito un lavoro più mirato alle competenze e tempi di A. e F., affinando e potenziando la comunicazione, la collaborazione, il confronto e la partecipazione con i coetanei che si verificano anche in momenti non strutturati come le ricreazioni.

Ovviamente è fondamentale lavorare in rete con Famiglia e Scuola: il tutto costituisce un sistema che pone al centro il ragazzo e necessita di coerenza e obiettivi condivisi. Se un solo componente del sistema non funziona è a rischio il progetto stesso del ragazzo. In queste varie esperienze è stato fondamentale individuare momenti d'incontro per monitorare il percorso affinché questo sia efficace per il futuro di A., di F. e delle loro famiglie.

Il termine Terapia Occupazionale è usato in Italia ed in altri paesi europei in altri ad esempio Francia, Svizzera o Germania si usa la parola Ergoterapia. In Italia nell'Alto Adige per la sua cultura si utilizza quest'ultimo termine ma è la stessa professione che fa riferimento alla COTEC (Consiglio Europeo dei Terapisti Occupazionali oppure alla WFOT (Federazione Mondiale dei Terapisti Occupazionali).

GLOSSARIO

Abituazione: Il formarsi di abitudini porta gli individui ad adottare modelli comportamentali coerenti. Questi modelli comportamentali sono guidati dalle "abitudini" e da "ruoli interiorizzati". L'abitudine è l'esecuzione coerente di azioni e reazioni automatiche in situazioni e ambienti conosciuti. Il ruolo è rappresentato dallo status sociale determinato dall'ambiente e/o dall'individuo stesso, e dalle azioni e dai comportamenti a esso legati. Tutti gli individui agiscono secondo determinati ruoli, che fanno propri attribuendo loro un'identità e un aspetto e comportandosi come previsto da tali ruoli.

Adattamento occupazionale: Viene definito come il formarsi, nel corso del tempo, di un'identità occupazionale positiva, unito al raggiungimento del giusto livello di competenza occupazionale, all'interno di un ambiente specifico.

Capacità di performance: Per capacità di performance si intende la capacità di fare. Due fattori la caratterizzano, le "componenti oggettive" e "l'esperienza soggettiva". Le componenti oggettive (o "intrinseche") sono, ad esempio, l'apparato locomotore, il sistema nervoso, il sistema cardio-respiratorio, la memoria, la percezione e la cognizione. Queste componenti servono per agire e quindi per "fare". Per esperienza soggettiva si intende la percezione di tali componenti oggettive.

Epilessia mioclonica: E' una forma di epilessia caratterizzata, come dice il nome, da miocloni, cioè da spasmi muscolari violenti, con movimenti improvvisi, molto brevi, a volte ripetuti, simili a uno "scatto" (reazione fisica a uno spavento). Generalmente sono di moderata intensità. La febbre può aumentare l'intensità e la frequenza.

Evitamento: In psicoanalisi, meccanismo di difesa simile al diniego, per cui un individuo si rifiuta di fronteggiare situazioni, oggetti o persone che generano angoscia in quanto simboleggiano impulsi sessuali o aggressivi inconsci. (Definizione Treccani)

Elicitare: [dal lat. elicere, frequent. di elicere «tirare fuori】 (io ellico, etc.). – In psicologia, riferito a comportamenti o condotte, stimolarli, ottenerli mediante domande o altri stimoli. (Definizione Treccani)

Performance occupazionale: La Performance Occupazionale è intesa come il modo in cui una persona con le sue capacità svolge un'occupazione all'interno di uno specifico ambiente. In pratica quando la persona svolge

un'attività finalizzata e significativa per lui, sta eseguendo una *performance* occupazionale.

Componenti della performance occupazionale: Abilità e capacità che permettono ed influenzano la partecipazione nei compiti, nelle attività e nelle occupazioni. Queste possono essere raggruppate in categorie, per esempio fisiche, cognitive, psico-sociali e affettive.

Volizione: La volizione è rappresentata dal modello dei pensieri e delle emozioni che una persona ha riguardo a se stessa. Questo modello si sviluppa e cambia con l'atto dell'individuo di anticipare, scegliere, esperienza e interpretare quello che fa. La volizione è costituita da tre componenti: causalità personale, valori e interessi. La causalità personale è l'idea che l'individuo ha in merito alle proprie capacità e alla propria efficacia. I valori sono ciò che l'individuo ritiene importante e significativo. I valori sono dati dalle "convinzioni individuali" e dal "senso del dovere". Essi dipendono anche dalla cultura e uniscono gli individui, dando alla vita un carattere collettivo. Gli interessi sono ciò che l'individuo fa con piacere e che gli procura soddisfazione. Gli interessi determinano il piacere che si prova nello svolgere una determinata attività e la precedenza che si dà a tale attività rispetto alle altre.

BIBLIOGRAFIA

- Artusi M. & Bertholom Y. (2016) Il ruolo del terapista occupazionale nel modello Gentlecare: pianificare programmi ed attività per le persone con demenza all'interno di un ambiente accogliente. *Spazi e modelli*, n. 03/16, Trento: Ed. Agorà.
- Bertholom Y. (2009) Comunicare con un bambino affetto da Sindrome Autistica. *Giornale Italiano della Società Scientifica in Terapia Occupazionale* – GITO n° 3, SITO.
- Bertholom Y. Postfazione in Castellano G. (2019) *Comunicazione aumentativa alternativa e tecnologie assistive: modelli di riferimento, Strumenti, Esperienze*. Bologna: Ed. Helpicare.
- Couto M. (2008) *Ogni uomo è una razza*. Como: Ibis Edizioni.
- Cunningham Piergrossi J. (2006) *Essere nel fare*. Milano: Franco Angeli.
- Dravet C., Auvin S. et al. (2016) *Le prime 20 domande sulla Sindrome di Dravet*, BIOCODEX - Ed italiana, JLE(John Libbey Eurotext)
- Ferland F. (2016) Il modello ludico o la ricchezza del gioco come strumento Terapeutico. *Giornale Italiano di Terapia Occupazionale* – GITO n°17, SITO
- Gennaro A. & Scagliarini R.G. (2007) *Temperamento e personalità*. Padova: Ed Piccin.
- Kielhofner G. (2008) *A Model of Human Occupation: theory and application*. Baltimore: Williams & Wilkins, 4°ed.
- Law M., Baptiste S., Carswell A., McColl M. A., Polatajko H. & Pollock N. (2014) *Canadian Occupational Performance Measure* (5th ed.). Ottawa: CAOT Publications.
- Le Breton D. (2007) *Il sapore del mondo: un antropologia dei sensi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Levinas E. (1987) *Il tempo e l'altro*. Genova: Il Melangolo.
- Martini R., Rios J., Polatajko H., Wolf T. & McEwen S. (2015) The performance quality rating scale (PQRS): reliability, convergent validity, and internal responsiveness for two scoring systems. *Disability and rehabilitation*, 37(3):231-8.
- Minetto G. & Guernieri A. (2013) Multidisciplinarità in terapia occupazionale: il lavoro di gruppo. *Giornale Italiano di Terapia Occupazionale* – GITO n°10/11, SITO

Piaget J. (1970) *La formazione del simbolo nel bambino*. Firenze: La Nuova Italia.

Sommaruga P. (1979) Psicoterapia di gruppo. Milano: Ruolo Terapeutico.

Winnicott D. W. (1971) Gioco e realtà. Roma: Armando.

SITOGRAFIA

Gruppo Famiglie Dravet: www.sindromedidravet.org

Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali (AITO): www.aito.it

Società Tecnico/Scientifica Italiana di Terapia Occupazionale (SITO):
www.aito.it/sito

World Federation of Occupational Therapists (WFOT): www.wfot.org

Council of Occupational Therapists for the European Countries (COTEC):
www.cotec-europe.org

European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE): www.enothe.hva.nl

NOTA BIOGRAFICA

Yann Bertholom, Terapista Occupazionale. Lavora presso il Centro abilitativo per l'età evolutiva: "Il Paese di Oz" dell'ANFFAS di Trento dal 1992. E' stato presidente dell'AITO (Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali) dal 2005 al 2008 e della SITO (Società Scientifica Italiana di Terapia Occupazionale) dal 2013 al 2019. E' Direttore scientifico dal Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO) dal 2013.