

Terapia occupazionale con le persone affette da demenza: una pratica basata sui modelli concettuali

“Perché la memoria è ciò che più ci appartiene? Perché è lei che ci costruisce? Perché è la comunicazione tra generazioni,... i rituali del ricordo. La memoria, ci restituisce al senso di aver vissuto e di poter insegnare quel poco che della vita siamo riusciti a capire”¹

La memoria è una funzione molto complessa, affascinante e tutt'ora misteriosa. È uno strumento che ci consente di non lasciare allo strato superficiale, sprovvisto di significato, l'esperienza, ma la fa sua, la trasforma all'interno di ogni persona, decodificando e rielaborando le informazioni che si percepiscono attraverso i sensi e attraverso gli stimoli che vengono dall'ambiente circostante. Queste percezioni vengono elaborate e integrate come propri vissuti personali che nel tempo si tramutano in ricordi, tessere impercettibili di uno smisurato e inverosimile mosaico: l'identità. La nostra identità è un punto d'equilibrio², è un momento d'integrazione dinamica e, perciò, in continua trasformazione. Ci permette di interrogarci su: “Chi sono? Quanto valgo? Cosa penso? Come funziono? Cosa mi appartiene e cosa no. La memoria è importante e fondamentale nel costituirsi e mantenersi nell'identità sia individuale sia collettiva. La memoria, quindi, è territorio di incontro, di legami, di scelte.

La vecchiaia, come tutte le grandi fasi di trasformazione della vita, amplifica i cambiamenti che si fanno più evidenti e diventano necessari. Mantenere una stabilità con quello che siamo stati è sostanziale, ma altrettanto fondamentale è affrontare i mutamenti in un continuum della vita. Per cui non si tratta di crearsi una nuova identità, ma di costruire intelaiature che ci permettono di sorreggere nuove situazioni.

Il terapeuta occupazionale partendo dalla scheda biografica della persona, della sua storia di vita, cerca di sostenerla accompagnandola a rimanere il più vicino possibile ai suoi ricordi ed al suo luogo di vita mantenendo speranza e positività. Aiutandola a fare emergere nuove risorse partendo dalle caratteristiche che la persona ha coltivato negli anni e completandole nel qui-ora.

Citando Kielhofner, creatore del MOHO (Modello di Occupazione Umano) la narrazione della propria storia occupazionale dà inizio al processo terapeutico³.

Attraverso il ragionamento clinico, il modello di riferimento umanistico con approccio olistico (Rogers) ed un approccio basato sull'occupazione, il terapeuta occupazionale può intervenire e dare un contributo concreto nella presa a carico delle persone affette da demenza. Importantissima è la collaborazione con la persona stessa, con la sua famiglia e il team curante affinché quest'ultimi possano sentirsi maggiormente competenti in un

1 Demetrio, D. 1998. Pedagogia della memoria per se stessi per gli altri. Roma, Meltemi

2 Erikson, E. H. 1966. Infanzia e società. Roma, Armando Editore

3 Kielhofner, G. 2005. L'intervista sulla storia della performance occupazionale. A cura di Silvia Lobba Travi e Dorian Losasso. Milano, Franco Angeli Edizione italiana

continuum progressivo per affrontare il faticoso quotidiano (la fatica quotidiana). Per essere tutti più efficaci e proattivi nella presa a carico della persona diventa indispensabile per il terapeuta occupazionale trovare l'accordo sulla collaborazione ed individuare il caregiver più implicato⁴. Ciò facilita l'analisi dei problemi per trovare, adottare e mettere in atto soluzioni appropriate che ripetute nel tempo danno stabilità all'intervento terapeutico e permettono alla persona di reperirsi adeguata e star bene con se stessa, implementando quelle risorse, quelle competenze, abilità ancora esistenti, ma non più richieste e/o sostituite.

Sappiamo quanto la confusione, l'agitazione, la difficoltà nella realizzazione di semplici gesti quotidiani interferiscono con lo svolgersi delle attività compromettendo gli aspetti relazionali e a volte anche quelli affettivi.

La simultaneità di più curanti attorno alla persona affetta da demenza rende necessaria una presa a carico specializzata a tutti i livelli, che prende forma attraverso un'adeguata valutazione multidimensionale per consentire di impostare un progetto terapeutico. Questo si delinea tramite occupazioni e ambienti (fisico, sociale, culturale e istituzionale⁵) adattati e mantenuti efficaci/utili.

La ripetizione dei gesti quotidiani, sinergica tra i vari intervenenti, permette alla persona di rispondere agli stimoli ambientali per poter eseguire e mantenere le attività quotidiane che le competono.

Tutto ciò non trascurava l'importanza della comunicazione empatica attraverso l'ascolto attento e attivo, un linguaggio verbale, non verbale e paraverbale fatto di rinforzi positivi e di una comunicazione autentica, aumentativa e alternativa.

Jung⁶ sostiene che la vecchiaia è il luogo del riordino e dell'integrazione, il tempo in cui si dà un valore alle esperienze passate: alla propria storia personale. Quando le funzioni si perdono, l'ambiente diventa ostile e l'equilibrio occupazionale risulta estremamente precario, anche la partecipazione alle scelte e alla vita sociale si riduce. Più la persona è fragile, più è alta la sua complessità.

4 Graff M., en Thijss M., Van Melick M., Verstraten P. 2013. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Bruxelles, De Boeck Supérieur SA

5 Si intende **ambiente fisico** tutto ciò che è costruito, sia all'interno che all'esterno: la stanza, la casa, l'ambiente di vita architettonicamente parlando, con tutte le risorse o limitazioni dettati da facilitatori e barriere architettoniche. Nel caso della persona demente un importante intervento è dato dalla "segnaletica" che deve essere chiara, adeguata e significativa, che la ri-orienta e gli permetta di agire in esso.

L'ambiente sociale è definito dalle persone che attorniano e si occupano della persona in questione, e possono essere familiari, caregivers, badanti, assistenti familiari, volontari. Possiamo anche considerare quelle persone che entrano regolarmente in contatto con la persona, personale di servizio in una casa di cura, o il / la parrucchiere, il sacerdote o l'assistente spirituale.

L'ambiente culturale racchiude tutte le abitudini, i valori, gli stili di vita, i ruoli, le ricorrenze, i riti e le credenze della persona.

L'ambiente istituzionale considera le abitudini, i tempi, gli spazi e determinano regole e processi lavorativi, legati alla convivenza nella specifica istituzione. Tratto da Caiata-Olgiati, G., Ardia, M. 2013. Dove Abito? in UrbAging: la città e gli anziani. A cura di Marcello Martinoni e Enrico Sassi. Mendrisio, Tarmac, p. 142-151

6 Jung, C.G. 1977. Dizionario di psicologia clinica. 1921 (1921), trad. di [Cesare Musatti](#) e [Luigi Aurigemma](#). Torino, Boringhieri

Invecchiare, non solo porta con sé un'inevitabile diminuzione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, ma spesso è accompagnata da una perdita di ruolo e una diminuzione della motivazione nell'agire e nell'interagire, nella partecipazione sociale e nella comunicazione. Tutto ciò può aprire le porte anche ad una condizione di tipo depressivo, quando prevalgono gli aspetti di vuoto, solitudine e abbandono e di non riconoscersi e riconoscere l'altro di sempre. In queste situazioni diventa importante accompagnare queste persone verso esperienze che restituiscono una percezione identitaria, compiuta, motivante e significativa.

Quando subentra il deficit cognitivo diventa essenziale il coinvolgimento del caregiver⁷ e del curante per dare continuità e un senso di sicurezza alla persona in difficoltà. Nel contempo il terapeuta occupazionale dovrà sostenere i famigliari attraverso strategie di coping, affinché essi possano far fronte, con risorse trovate o ritrovate, a situazioni disagevoli, incessanti, faticose e stressanti.

Il "fare" appartiene da sempre all'essere umano. I terapisti occupazionali sono gli esperti dell'occupazione umana declinata nelle sue più svariate attività. Questo presupposto ci fa comprendere come l'intelligenza umana viene plasmata da *homo faber*, prendendo radice nelle sua capacità a fare delle cose, pensando l'uomo e la donna come edificatori della propria vita attraverso la pratica, la concretezza del loro fare che dà un significato al proprio essere.

Diventa rilevante il bisogno di un giusto equilibrio occupazionale nella vita quotidiana di ogni persona per mantenere la salute in un benessere di qualità di vita e di confort.

Partendo da questa premessa la terapia occupazionale, si può definire come una pratica centrata sulla risoluzione dei problemi legati alle attività della persona. Ogni persona è unica, irripetibile e complessa: frutto di un tempo passato e futuro, di un luogo e di una storia, ma anche protagonista di un presente che influenza e modifica un ambiente⁸. Le persone modellano e sono modellate dalle loro esperienze e dall'interazione con l'ambiente. L'occupazione crea l'identità ed il senso della vita attraverso tutto ciò esse che fanno, dall'inizio alla fine della loro esistenza.

Il TO diventa un esploratore delle competenze che sono necessarie nell'esperienza della vita quotidiana: curarsi, studiare, lavorare, fare sport, stare insieme, abitare un luogo⁹,... . Le nostre occupazioni così ovvie che a volte ci sembrano banali, invece sono fondamentali per essere in relazione sia con l'ambiente umano sia con quello fisico. Per il TO riabilitare l'ovvio (non il banale) è frutto di un pensiero molto articolato, oltre a sintonizzarsi con la persona, deve considerare l'attività, l'ambiente e l'impatto che queste avranno sulla quotidianità della persona. D'altro canto deve aver presente che la persona a sua volta agisce e influenza l'ambiente. Come sottolinea H.J. Polatajko: "per lo più abbiamo a che fare con la routine e le banalità, le cose ordinarie che la maggior parte delle persone sono in grado di fare e che danno per scontate fino a che non riscontrano una difficoltà. I nostri campi d'azione non sono

7 Il marito, la moglie, un/a figlio/a in particolare o una badante

8 Caiata-Olgiati, G., Ardia, M. 2013. Dove Abito? in UrbAging: la città e gli anziani. A cura di Marcello Martinoni e Enrico Sassi. Mendrisio, Tarmac, p. 142-151

9 AVQ/BADL, AVQ/IADL, tempo libero, riposo e sonno, lavoro, gioco, istruzione, partecipazione sociale. AOTA. 2008. Occupational Therapy Practice Framework

altri che quelle battaglie quotidiane che le persone devono affrontare quando, per causa di una malattia, di un infermità o disabilità, l'ordinario diventa straordinario.”¹⁰

Concretizzare il fare attraverso un'occupazione significativa per la persona, muove numerose risorse personali e procedurali: un ambiente sereno, sicuro che permette e favorisce l'agire secondo le proprie abitudini e automatismi permette alla persona con deficit cognitivi di mantenere quel gesto, quella competenza legate al proprio essere.

Anche la realizzazione di qualsiasi attività usuale risulta indispensabile per dare significato al proprio quotidiano. Il TO deve pertanto individuare e riconoscere le abitudini nel vestirsi, nel lavarsi, nel preparare il pranzo (compiti più o meno complessi costituiti da una serie di azioni e gesti appresi e conservati nel tempo), per incoraggiare e richiamare automaticamente i circuiti neuronali, corticali della memoria implicita e procedurale. Se bisogna scegliere come all'interno dell'epistemologia delle scienze il livello nel quale il TO organizza il suo intervento terapeutico, allora le attività della vita quotidiana ne costituiscono certamente l'aspetto maggiormente identitario.

La realizzazione, ad esempio di un caffè, mobilita delle abilità senso-motorie e cognitive, in base ad uno stato psicologico e motivazionale che orienta l'interesse e la volontà ad agire. Questa attività cambierà nella realizzazione secondo le abitudini, il proprio ambiente e il contesto socio-culturale.

Anche le persone con maggior deficit cognitivo, messe in un contesto protetto e facilitante con stimoli adeguati, possono ripristinare alcuni gesti perduti: “...questi durano forse un istante ma, quell'istante ha un senso profondo, ridona benessere e valore al proprio vivere. Sono attimi fuggenti che riaffiorano, come piccole isole che riemergono dalla memoria, per sparire di nuovo, ma che lasciano intravedere la bellezza del loro paesaggio”¹¹.

Partendo da questi presupposti la terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones¹² ha ideato un modello sistemico, protesico, riconoscendo sempre l'unicità della persona, che tiene conto della storia occupazionale, delle capacità residue e dei desideri trasformando concretamente l'ambiente affinché questo diventi riconoscibile e funzionale.

I tre elementi protesici del modello Gentlecare di Moyra Jones sono: persona, programma, spazio fisico. Sono componenti che interagiscono in una relazione dinamica e armonica che compensano i deficit dovuti alla malattia degenerativa. Essi sono intesi come le occupazioni quotidiane della persona all'interno di una spazio fisico adattato e stimolante che riattiva i gesti di sempre.

Per Moyra Jones ciò ha comportato andare alle radici della propria formazione e professione di TO interpretando i tre principi fondamentali definiti dalla terapeuta occupazionale canadese Mary Law & al. nel PEO Model: Persona, Ambiente, Occupazione (the Person-Environment-Occupational Model), che si basa sui concetti derivanti dalle linee guida della

10 Polatajko, H.J., Townsend, E. A. 2008. Faciliter l'occupation: l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation. CAOT publication SACE

11 Caiata-Olgiati, G., Ardia, M. 2013. Dove Abito? in UrbAging: la città e gli anziani. A cura di Marcello Martinonie Enrico Sassi. Mendrisio, Tarmac, p. 142-151

12 Bertholom, Y. & al. 2015. In Gentlecare: cronache di assistenza. A cura di Bortomiol, E., Lionetti, L. Angiolini, E. Erickson, p. 160-175

Terapia Occupazionale per la pratica incentrata sul cliente (CAOT, 1991) e dalle teorie sul comportamento nell'ambiente¹³. Il modello descrive l'interazione tra la persona, l'ambiente e l'occupazione, spostando il focus dall'occupazione alle componenti della performance occupazionale.

Il TO, attraverso le sue competenze, si indirizza anche sull'ambiente comunitario e sociale, definito da personale formato, da familiari e da volontari sensibilizzati e informati sull'approccio da adottare. Ciò permette alla persona malata di vivere una coerenza e continuità di relazione che la rassicurano e la ri-orientano nella sua identità.

Uno dei nostri punti focali: "Essere e Esserci"¹⁴. Proprio lì, in un Hic et Nunc, con la persona e tutto il suo ambiente, per accompagnarla a ritrovare, costruire o ricostruire la propria identità attraverso le occupazioni che la identificano e la collocano nella propria comunità sociale e culturale in cui vive. Attraverso le opportune strategie ed adattamenti il TO consente alla persona di continuare ad agire con semplicità e spontaneità la sua quotidianità. Dare un senso alla vita e sentirsi ancora utile.

L'esperienza pratica ci dimostra che le persone affette da demenza, se lasciate sole, decadono molto più velocemente, trascinando con sé anche chi li assiste. Da ciò si comprende il valore di sostenere la persona e il suo caregiver per un nuovo equilibrio personale¹⁵ e occupazionale.

Un modello notevole per la pratica nella Terapia Occupazionale viene dalle colleghe Jones e Graff¹⁶: è una cornice che racchiude le linee guida che ricongiungono teoria e pratica. Un modello è ripetibile e consente di seguire una strada già percorsa da altri, un quadro d'intervento strutturato ed argomentato, degli strumenti di valutazione coerenti e soprattutto significa produrre risultati nella ricerca che presenta delle evidenze di efficacia, base fondamentale per una pratica di qualità.

Altri modelli elaborati nel campo specifico della TO negli anni '70, si mantengono nel tempo altrettanto validi e consentono di focalizzare il nostro intervento sugli elementi importanti della professione. Il PEO Model¹⁷ è la base di tutti i modelli e bene illustra come l'occupazione, la persona e l'ambiente interagiscono tra loro influenzando la performance e come questa cambia negli anni della vita. 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. Il terapeuta occupazionale può utilizzare contemporaneamente più modelli attingendo agli aspetti peculiari di ognuno in base alle esigenze terapeutiche espresse dalla persona. Anche la classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), si avvale di questi elementi ed esso sta diventando sempre più strumento interdisciplinare che facilita la comunicazione all'interno del team. Sia il Programma COTID

13 Law, M. & al. 2008. Il Modello Persona Ambiente e Occupazione. In *Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO)* n°1 Dicembre, p. 48-61

14 Tabucchi, A. in Pessoa, F. 2014. Il libro dell'inquietudine di Bernardo Soares. Milano, Feltrinelli Editore

15 Persona che è costituita da corpo, mente e spirito. In Mary Ardia, Caiata-Olgiati Giovanna. 2007. "La fragile piuma". Io ergoterapista: corpo, mente, spirito. Ergotherapie, 06 /07. Associazione Svizzera degli ergoterapisti

16 Graff M., en Thijss M., Van Melick M., Verstraten P. 2013. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Bruxelles, De Boeck Supérieur SA

17 Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupational model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9-23

(Community Occupational Therapy in Dementia)¹⁸ che il Modello Gentlecare fanno riferimento al MOHO. Il MOHO è stato il primo modello negli anni '80 a porre di nuovo l'attenzione sull'occupazione nella pratica della nostra professione, descrivendo la performance occupazionale umana servendosi di sistemi aperti. Per Kielhofner l'ambiente offre delle opportunità, delle risorse, delle esigenze e dei limiti che possono avere un impatto importante sulla motivazione, l'organizzazione e la performance occupazionale.

IL MOHO si basa sul principio che l'interazione tra la persona, le sue motivazioni, lo stile di vita, le sue capacità e l'ambiente formano una spinta dinamica all'interno delle attività della vita quotidiana. Per Kielhofner, l'attività significativa e significativa è essenziale nell'auto-organizzazione della persona. Per cercare di spiegare il comportamento occupazionale, si ipotizza l'essere umano come costituito da tre sotto-sistemi: la volizione, l'abitudine e la capacità di performance.

- Attraverso la volizione le persone anticipano, scelgono, sperimentano e interpretano il comportamento occupazionale che permette di sostenere delle azioni.
- L'abitudine organizza in schemi ciò che le persone svolgono ogni giorno e scandisce il comportamento occupazionale.
- La capacità di performance costituisce, grazie alle abilità fisiche e cognitive, una performance occupazionale efficace.

Moyra Jones fa riferimento diretto a Kielhofner e al concetto di volizione: “al quale dovrebbe essere data una priorità particolare nella cura della demenza, perché è il sistema motivante più di ogni altro aspetto del comportamento. Fa parte della funzione mentale umana, che trae l'informazione dall'esperienza e modella l'auto-percezione, in quanto persona partecipando al mondo”¹⁹. La motivazione è l'elemento rilevante anche per la persona affetta da demenza. Seppur essa ha difficoltà a reperire informazioni e pianificare ecc., continua ad essere attratta da oggetti o persone che incontra nel suo percorso. Ciò le permette di agire, a modo suo, con l'ambiente. Fintato che riesce a riconoscere gli oggetti e le persone agirà per naturale curiosità, attraverso una reminiscenza e memoria procedurale. Quando invece le funzioni cognitive andranno a diminuire, sarà compito dei caregivers a fare da appoggio o “stampella protesica”, in un approccio positivo, propositivo e qualificativo, identificando i bisogni nel contesto e momento valido e opportuno.

Il programma COTID è basato sull'evidenza scientifica, secondo un approccio sistemico centrato sull'individuo, rivolto alla persona anziana affetta da demenza ed ai suoi caregivers a domicilio.

In questo programma ad aiutarci ad avvolgere i ricordi della persona è *L'Occupational Performance History Interview* (OPHI-II) che è uno strumento di intervista narrativo, basato sul MOHO, che ha per finalità di mappare la storia occupazionale che emerge dal racconto

¹⁸Graff M., en Thijss M., Van Melick M., Verstraten P. 2013. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Bruxelles, De Boeck Supérieur SA

¹⁹Jones, M. 1999. Gentlecare: Changing the experience of Alzheimer's disease in a positive way. Hartley & Marks publishers.

della persona affetta da demenza e dalla persona di riferimento. Le informazioni raccolte grazie a questo strumento offrono uno schema utile per determinare quello su cui l'intervento del Terapista Occupazionale si deve concentrare. La persona con demenza, con il suo caregiver, condivide le proprie esperienze, i propri ricordi e, così facendo, mette il terapeuta nelle condizioni di poter cercare, insieme a lei, attività, obiettivi e interventi che si adattino alla storia delle sue azioni e alla sua personalità. L'OPHI-II si concentra sulle *attività significative* e sulla *percezione delle proprie azioni*, con lo sguardo rivolto al presente e al passato, e sull'importanza che tutto ciò può avere per il futuro della persona e del suo ambiente. Possiamo vedere che sia la Graff che la Jones sono partite da un modello: il MOHO, ideano un programma ed un metodo, poi la Graff utilizzando per la pianificazione dell'intervento uno strumento del MOHO l'OPHI-II, mentre per la Jones si serve della categorizzazione delle attività giornaliere importanti e significative definite dal MOHO e della sua terminologia per pensare il suo metodo. Hanno seguito delle tracce, una memoria lasciata da altri TO per arrivare al proprio pensiero clinico.

“La Terapia Occupazionale, come scritto dalla collega Bianca Petrucci²⁰, si deve sviluppare continuamente ed evolvere in risposta ai bisogni della persona, all'interno di una particolare cultura, e in linea con gli sviluppi della scienza e della medicina.” Queste riflessioni dovranno servire al team per iniziare a definire una teoria dell'assessment, con la finalità di individuare dei progetti terapeutici adatti ad ogni livello di sofferenza della singola persona. La nostra pratica è indissociabile dall'etica, ci vorrebbe maggior preparazione ad essere attenti agli altri, ad ascoltare, a dialogare. Vale in un rapporto con la persona a carico, ma anche all'interno del team: bisogna sapere esprimersi ed ascoltare voci divergenti per produrre un suono collettivo. Come annotava Emmanuel Levinas²¹ nel suo libro: “La relazione all'altro”, l'etica ci impone una responsabilità infinita nei confronti degli altri. Possiamo concludere con le sue parole: “Ciascuno di noi è responsabile di tutto e per tutti di fronte a tutti, ed io più degli altri”.

In conclusione l'invecchiamento esiste ed è inevitabile, non è né bello né brutto. Semplicemente succede, e come tutte le cose che succedono può essere affrontato e vissuto, anche quando subentra il deficit cognitivo.

***“Da quando le ultime piogge hanno lasciato il cielo e si sono fermate
in terra – cielo pulito, terra umida e tersa – la chiarezza della vita che insieme
all'azzurro è salita in alto e, nella freschezza per l'acqua che è stata, ha gioito in
basso, ha lasciato un suo cielo nell'anima, una sua freschezza nel cuore ”***²².

Yann Bertholom – Presidente SITO (Società Scientifica Italiana di Terapia Occupazionale)

Giovanna Caiata-Olgiati – ergoterapista, docente professionista SUPSI DEASS²³, Svizzera

Mary Ardia - ergoterapista, docente professionista SUPSI DEASS, Svizzera

20 Petrucci, B. 2011. Il processo di Terapia Occupazionale. In Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO) n°6 Giugno, p. 7-10

21 Levinas, E. 1987. Il tempo e l'altro. Genova, Il Melangolo

22 Pessoa, F. 2014. Il libro dell'inquietudine di Bernardo Soares. Milano, Feltrinelli Editore

23 Scuola Universitaria Professionale Svizzera Italiana, Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale