

«La fragile piuma»

lo ergoterapista: corpo, mente, spirito

Se io mi presento così: «Mi chiamo Giovanna, sono ergoterapista, sono sposata, ho quattro figli, un cane e un gatto»... Cosa comunico? Soltanto determinate informazioni su di me – peraltro un pò superficiali – che al massimo trasudano l'impegno nell'occuparsi della famiglia e del lavoro. Se invece dico: «Mi chiamo Giovanna, sono ergoterapista, ma sono anche mamma di quattro ragazzi, di cui due in piena adolescenza. Mi trovo spesso in difficoltà a gestire il mio lavoro, la casa e la famiglia, e soprattutto ad affrontare tutte le provocazioni dei figli, pur mantenendo una serenità di fondo e cercando di continuare ad essere portavoce di fiducia e speranza...» In questo caso comunico un livello più profondo di me, le mie emozioni, le mie relazioni, i miei movimenti dell'anima.

Mary Ardia, Giovanna Caiata-Olgiati

La persona come ricerca di equilibrio tra corpo, mente e spirito

Per capire l'altro – il paziente¹ –, per sintonizzarmi sulla sua lunghezza d'onda, è necessario arrivare a questo livello di comunicazione. Solo così diventa possibile sapere cosa muove la persona, cosa la blocca o cosa la frena. Analogamente è in tal modo che sarà fattibile intuire in che direzione andrà l'intervento terapeutico.

Affinché questo livello di comunicazione si sviluppi, si deve rivolgere lo sguardo a quel ventaglio di principi universali² che comprendono tutta la persona e appartengono a tutte le persone. Due, alme-

no, sono i principi universali che spiccano come fondamentali per sincronizzarsi con l'altro.

Da un lato ci vuole un ascolto attivo e partecipativo, aperto, libero da pregiudizi o da proprie rappresentazioni o essere almeno consapevole delle mie pressioni e capace di lettura del contesto dell'altro che permetta di recepire le informazioni trasmesse dal paziente, i suoi desideri, le sue aspettative, i bisogni, gli interessi, le risorse. Solo così ci si può relazionare, impegnandosi con l'altro e con tutto ciò che lo compie. In caso contrario, alcuni interventi saranno inesorabilmente destinati ad un fallimento o ad un sabotaggio. L'ascolto, infatti, permette di valuta-

re la situazione della persona – anziana o giovane – che ci sta davanti, sia nel suo vissuto, che nelle sue aspirazioni.

Dall'altro lato, è indispensabile che il terapeuta sappia creare una *relazione duale di fiducia*, che si basi sullo scambio, un'intesa e una complicità con il paziente, che permetta di affrontare la terapia e condividere un pezzo di cammino insieme. In una relazione di fiducia, infatti, il paziente accetta implicitamente di parlare di sé, di aprirsi in modo intimo riportando le sue preoccupazioni, le sue emozioni, i suoi stati d'animo.

Dall'incontro fra due esseri umani – uno che ascolta attivamente e partecipativamente e l'altro che accetta di parlare di sé – scatta una dinamica. Impegnandosi in una relazione duale si prende quindi coscienza dell'alterità e si entra in contatto con l'essenza dell'altro. Conseguentemente, ciò, fa intendere anche un arricchimento dello stesso essere interiore del terapeuta. Edith Stein afferma che: «Le persone simili a noi ci stimolano a sviluppare ciò che in noi «*si è assopito*», le persone diverse ci fanno capire ciò che noi non siamo e ci consentono di scoprire valori a noi sconosciuti»³.

Se si coglie e accoglie il vissuto altrui con tutti i suoi valori si può parlare di *empathia*. Sentirsi in sintonia con l'altro, cogliere la sua esperienza, recepire il suo stato emozionale porta quindi ad una condivisione dei sentimenti, dentro un processo narrativo «qui-ora», insieme. Ecco dunque che si realizza un incontro nel presente, carico di tutto il passato, proiettato in un futuro.

¹ Per facilitare la lettura useremo la parola paziente intesa come cliente, ospite, utente, ecc.

² Per principi universali intendiamo gli aspetti fondamentali che appartengono ad ogni essere umano; le necessità umane. Possiamo qui di seguito elencarne le più importanti: conoscere, relazionarsi, ascoltare, apprendere, volere, scegliere, sentirsi artefice-competente-efficace, trasmettere, avere un ruolo – sentirsi utile, sentirsi accolto, avere piacere nell'essere e nel fare, ottenere risultati – realizzarsi, riconoscere la propria spiritualità, ...

³ Stein, E. (1985). *L'empatia*, ed. Franco Angeli, Milano.



Giovanna Caiata-Olgiati

Ergoterapista diplomata nel 1989. Esperienze nei vari ambiti professionali in CH e all'estero. Attualmente si occupa della formazione di ergoterapia in geriatria presso la Scuola Superiore Medico Tecnica, Lugano-Trevano e della promozione della professione nell'ambito geriatrico nel Canton Ticino.

Mary Ardia

Terapista d'animazione e ergoterapista in psichiatria e geriatria conseguiti nel 1980. Esperienza pluriennale nell'ambito psichiatrico e geriatrico in molteplici campi professionali. Presentemente insegnante della formazione di ergoterapia in geriatria e del «Saper Essere» presso la Scuola Superiore Medico Tecnica, Lugano-Trevano. Si occupa anche della formazione continua e della promozione della professione nell'ambito geriatrico nel Canton Ticino.

L'incontro della persona nella sua totalità (approccio olistico) fa conoscere anche il suo habitat, il suo luogo di appartenenza (ambiente fisico, sociale e istituzionale) e le sue molteplici attività (cura di sé, produttività, tempo libero).

Persona, Ambiente, Attività sono messe in evidenza da diversi modelli di ergoterapia (CMOP, MOHO, BIELER MODELL)⁴. Il CMOP, per esempio, rappresenta in uno schema unico e completo i vari aspetti dell'essere umano inserito in un ambiente e attività, come possiamo vedere riassunto nel grafico⁵.

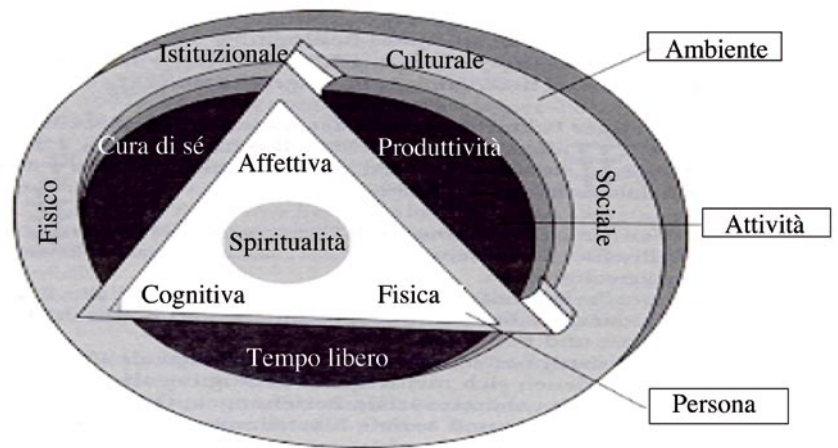


Illustrazione: Lo schema di CMOP.

Personalmente abbiamo sviluppato in modo diverso l'intreccio Persona, Ambiente, Attività, così da rappresentarne tutta la complessità nelle sue intersezioni, intravedendo, nel contempo, le tre dimensioni singolarmente.⁶ (Schema 1). Riprendendo analogamente lo schema dei tre cerchi abbiamo definito la Persona con altre tre intersezioni raggruppandole in: Corpo, Mente/Psiche e Spirito.⁷ (Schema 2).

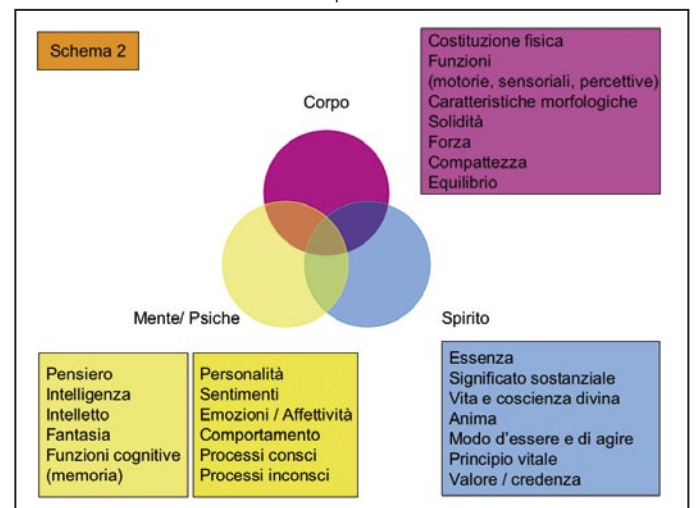
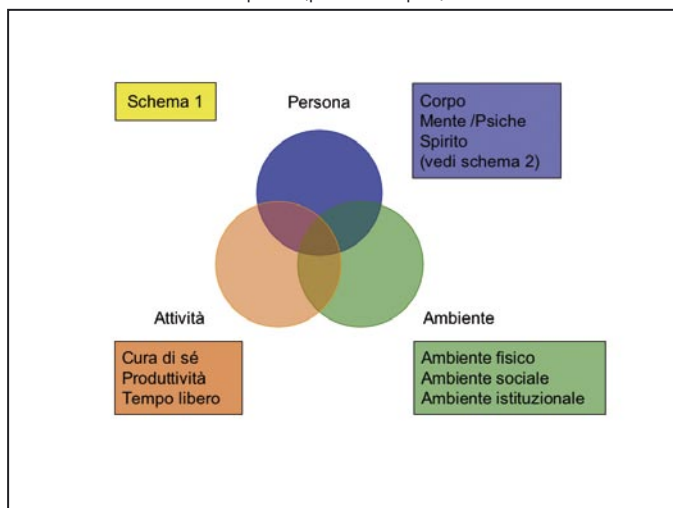
La maturazione e lo sviluppo dei tre cerchi, nel proprio percorso di vita, verranno raggiunti secondo tempi diversi. Infatti è possibile che per lunghi periodi ci si concentri solo su alcuni aspetti (per esempio,

nell'adolescenza lo sviluppo fisico ormonale è preponderante ed evidente, mentre nell'adulità la crescita fisica è minima e lascia libero sfogo allo sviluppo della mente e della psiche). Non bisogna trascurare però che, tra queste fasi, deve trovare posto anche lo sviluppo della dimensione spirituale. Lo schema suggerisce che una persona starà veramente bene solo quando avrà raggiunto la maturazione di tutte e tre le dimensioni, e solo quando potrà considerarsi sempre più *al centro dei tre cerchi e cioè al centro di se stessa con la consapevolezza di essere in movimento costante e tesa all'infinito!*

L'esperienza insegna che il centro non si può raggiungere che per pochi brevi istanti: in genere, esso è subito riperso e si tratta poi di riconquistarlo di nuovo. Il centro dei tre cerchi è dunque un punto verso il quale tendere, è l'equilibrio autentico.

La malattia: una rimessa in discussione dell'equilibrio tra corpo, mente/psiche e spirito

Ci sono diverse forme di distrazioni che ci allontanano dalla meta, cioè dall'equilibrio tra corpo, mente/psiche e spirito. Una di queste è senz'altro la malattia che



⁴ CMOP: Law M., Baptiste S., Carswell A., McColl M.A., Polatajko H., Pollock N. (1998). Canadian Occupational Performance Measure. CAOT, Ottawa
 MOHO: Kielhofer, G. (2002). Model of Human Occupation, 3rd ed. Baltimore: Williams & Wilkins.
 BIELER MODELL: Autorenteam der Schule für Ergotherapie Biel (Béguin H., Dreier S., Mosthaf U., Nieuwesteeg M-Th., Schüpbach H., Somazzi M., Versümer G.). (1995) Das Bieler Modell – ein Modell zum Entwickeln und Evaluieren ergotherapeutischer Massnahmen, Fachzeitschrift des Ergotherapeuten Verbandes Schweiz, Nr. 9.
⁵ Gaia P., Johnson I., Presentazione al «Congresso di Terapia Occupazionale», Roma, 9 marzo 2002.
⁶ Libera rielaborazione di Ardia M., Caiata-Olgiati G., tratto da: PEO-MODELL: 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.
⁷ Elaborazione di Ardia M., Caiata-Olgiati G.

ci mette alla prova, ripercuotendosi su uno o più elementi della nostra persona.

La *malattia* modifica il nostro fisico, rendendolo sofferente, indebolendolo e a volte mutilandolo. La persona, progressivamente o di colpo, si ritrova con un corpo diverso da quello con cui era abituata a convivere. La proiezione di sé nello spazio e nel tempo si modifica, le capacità fisiche si alterano, lo sguardo che si porta su di sé cambia.

La mente subisce necessariamente il contraccolpo di questi cambiamenti: le facoltà cognitive possono essere organicamente compromesse, la depressione può aggiungersi e complicare ulteriormente le cose.

Anche lo spirito, infine, non è immune da questo sconvolgimento. Infatti, il paziente è una persona che soffre di un dolore vero e proprio (oggettivabile), ma anche di un dolore percepito soggettivamente. Questo dolore fa intravedere se stesso e il mondo *diversa-mente*.

La malattia spesso acutizza la rabbia, la tristezza, la paura: «Anche questo!», «Questo è troppo!», «Non ce la faccio più!», «Sono solo, nessuno mi può aiutare!». Dietro queste reazioni si può intravedere – lancinante – la domanda del senso. Questioni che prima erano lasciate in sospeso o messe in secondo piano dalla frenesia dell'esistenza appaiono ora nette. «Che significato ha la mia vita?», «Che ne è della mia dignità?», «Ho ancora un valore?», «Perché è successo a me?», «Mi avvicino alla morte?», «Cosa vuol dire morire?», «Non sono più io!», «Non mi riconosco!», «Qual è ora la mia identità?», «Allora, preferisco morire!».

Questi *interrogativi essenziali* sono il nucleo della spiritualità. Vale la pena ricordare che spiritualità non equivale a religiosità: la spiritualità è di tutti, credente o no, perché riguarda le domande fondamentali che l'uomo si pone sulla propria vita e che in certi frangenti emergono con particolare forza; la religiosità, invece, è la forma che prende

questa spiritualità quando la persona decide di rispondere alle sue domande primordiali attraverso delle attività e delle pratiche religiose.

La malattia – che ci rende orizzontali (come orizzontale è effettivamente il malato nel suo letto) – fa dunque chiedere la verticalità nel ritornare in salute. Ma questa verticalità non concerne solo il corpo o la mente: anche la parte spirituale di noi ci fa chiedere di essere verticali, per trovare delle risposte alle nostre domande esistenziali. Da questo punto di vista, la malattia può essere considerata come una nuova opportunità, un'occasione per ricentrarsi, per fare un lavoro «su» e «con» se stessi, affinché si possa di nuovo tendere a quell'equilibrio autentico che ci mostra *un'oltre*, anzi ci fa varcare le frontiere della creatività umana. La malattia è dunque una condizione che provoca un'attesa, un «tendere a»: tendere a stare bene, a ritrovare la salute fisica e mentale, ma anche tendere a ritrovare il significato della propria esistenza. Il termine «paziente» è in questo senso molto illustrativo: il paziente è il malato che «pazientemente» attende.

L'importanza della dimensione spirituale per l'esito dell'intervento terapeutico

La risposta alle domande esistenziali del paziente non è solo un suo fatto privato. Il modo in cui egli si pone di fronte alla sua malattia avrà infatti delle conseguenze nettissime anche sull'esito dell'intervento terapeutico.

In genere, i pazienti possono sviluppare tre tipi di posizioni di fronte alla loro situazione: l'accettazione, la rassegnazione, la ribellione.

L'*accettazione* avviene quando la persona riesce a guardare in faccia la sua situazione, a trovare un senso / ri-motivarsi in ciò che le è successo, a riconoscere di avere ancora una dignità ed un valore malgrado la malattia. Se il paziente riesce a giungere a questo tipo di consapevo-

lezza, anche la terapia ne trarrà grandi benefici: la persona potrà investire tutte le sue energie nel cercare di stare meglio. Come dice Tiberio Faraci nel suo libro «Ricomincia da Te», «L'accettazione, ma anche la convinzione e la passione che metti nel fare le cose, possono condurti a risultati che oggi sembrano irrealizzabili, ma che domani saranno il tuo *qui e ora*»⁸. È importante sottolineare che l'accettazione non è solo una questione intellettuale: noi possiamo capire e accettare il nostro destino con la mente, e tuttavia non essere capaci di viverlo e accettarlo pienamente con il cuore. In questo caso, il cuore si ribella alla situazione, anche se la mente la vorrebbe accettare o capire. L'esempio di una paziente affetta da emiplegia in seguito ad un intervento chirurgico mal riuscito di decompressione delle vertebre è molto esplicativo. Questa paziente aveva l'abitudine di ripetere: «Sì sì, ho accettato la mia situazione, ma questo braccio morto qui non mi serve più a niente.» Il braccio era escluso, la signora non lo guardava neppure più, come se non esistesse. Se da una parte lei riteneva di avere accettato la sua nuova condizione, dall'altra ne censurava la parte colpita. Da questo esempio si può trarre un breve insegnamento: solo quando la «testa» e il «cuore» sono in sintonia, percepiscono e vivono la stessa cosa, «parlano» lo stesso linguaggio, solo così si raggiunge la vera e piena accettazione, ma per conseguire questo sincronismo bisogna mettere un terzo e rilevante ingrediente: *tutta la volontà possibile*.

Un'altra reazione dei pazienti di fronte alla malattia è la rassegnazione. La *rassegnazione* si distingue dall'accettazione poiché è pervasa da una forte passività. Una persona affetta da sclerosi multipla, costretta su una sedia a rotelle, era del tutto convinta di non avere più alcun margine di manovra e di libertà. «Non riesco a fare niente!», affermava in continuazione, giustificando in questo modo la sua totale inattività. Tutto il personale sanitario doveva essere continuamente a disposizione della signora, che da parte sua non muoveva un

⁸ Faraci T., (2006) . Ricomincia da Te, ed.Essere Felici, pag.183

dito per sé. Questa paziente suscitava nei caregivers una grande insofferenza e irritazione e le cure che le erano prodigate ne risentivano. Inoltre, la totale assenza di energia da parte della paziente faceva sì che l'intervento terapeutico in via di realizzazione cadesse nel vuoto.

La *ribellione* è un terzo atteggiamento che si constata spesso. Un ospite, costretto a vivere in una casa per anziani, era perennemente arrabbiato con tutto il personale curante: era aggressivo, sgradevole, per nulla aderente alle indicazioni cliniche e alle proposte suggerite. Non collaborava, boicottava gli interventi terapeutici perché le sue resistenze non facevano che nutrire una forte rabbia generalizzata, non orientata verso un possibile cambiamento. Era incapace di abbandonarsi e la sua renitenza rendeva vani tutti gli sforzi.

L'accettazione, la rassegnazione e la ribellione sono atteggiamenti che il paziente assume di fronte alla sua situazione e che dipendono fortemente dal modo in cui egli risponde alle proprie domande esistenziali più profonde. Questo indica chiaramente che la dimensione spirituale ha delle implicazioni importanti anche a livello dell'esito dell'intervento terapeutico.

Il compito dell'ergoterapista: accompagnare il paziente a ritrovare la verticalità in tutti i suoi aspetti

Ma allora, qual è il compito dell'ergoterapista? Idealmente una sua precisa responsabilità è – se possibile – di rimettere la persona in piedi, o almeno seduta su di una sedia a rotelle, affinché possa raggiungere una certa indipendenza e migliorare la sua qualità di vita e il suo benessere riferito ai suoi valori. L'ergoterapista deve occuparsi del corpo e della mente/psiche (vedi schema 2), deve lavorare al recupero (rieducativo,

riabilitativo), al mantenimento, alla riattivazione, alla prevenzione delle facoltà fisiche, intellettuali, sociali e psico-affettive, rispondendo ai problemi concreti e alle necessità umane (bisogni, interessi, ruoli, abitudini,...) della persona.

Tuttavia, poiché la dimensione spirituale è parte integrante (consapevolmente o meno) dell'essere umano e poiché questa dimensione gioca un ruolo importante in tutta la presa a carico, il compito dell'ergoterapista è anche di accompagnare il paziente a rimettersi in posizione verticale dal punto di vista spirituale.

L'aspetto spirituale è però spesso trascurato nella pratica terapeutica. Capita che l'ergoterapista si senta a disagio di fronte agli interrogativi esistenziali del paziente e non sappia come affrontarli. In questo caso, egli adotta in genere una fra le seguenti quattro modalità di reazione:

1. L'ergoterapista dice di non saper rispondere in modo adeguato a questo genere di interrogativi e rifiuta di entrare in merito («Non so cosa dirle, signora. Forse farebbe meglio a parlare con uno psicologo!»).
2. Sminuisce le domande esistenziali del paziente («Suvvia, non deve pensare a cose così brutte, non serve a nulla, e poi non è mica così grave la sua situazione!»).
3. Ignora o cerca di eludere il discorso, distrae il paziente, porta la conversazione su un altro argomento («Sì, capisco, ma adesso si concentri sugli esercizi.»).
4. Risponde in modo generico e superficiale, magari ricorrendo a luoghi comuni («Eh, ormai signora, queste sono cose che capitano, ma bisogna farsene una ragione!»).

Il disagio dell'ergoterapista nell'affrontare la questione del senso dell'esistenza è comprensibile. Se per cercare di ristabilire il più possibile le facoltà e le capacità del paziente l'ergoterapista ha acquisito delle conoscenze, ha appreso delle tecniche, ha imparato come porsi e relazionarsi (sapere, saper fare, saper essere), per an-

dare incontro al dolore esistenziale che accompagna il malato ci vuole, anche qui, una scuola, uno studio, una supervisione, un'analisi personale, che predispongono a dei pensieri riflessivi. Di fronte alle domande di fondo sul senso della vita, l'ergoterapista ed il paziente si ritrovano sullo stesso livello: non c'è più una differenza di ruolo. Queste domande sono di tutti, ma solo se uno le riconosce in sé attraverso il cammino personale intrapreso sarà in grado di accogliere le domande dell'altro.

In questo caso, l'ergoterapista può adottare una quinta modalità di reazione, più interessante e più feconda delle quattro precedentemente menzionate.

5. L'ergoterapista prende sul serio tutta la sofferenza della persona, *dando spazio e tempo per l'espressione dei dubbi, della fatica e della tristezza, affiancando il paziente nella ricerca di una sua risposta intrinseca agli interrogativi esistenziali che si pone.*

Quando il paziente può esprimere le sue domande esistenziali ed il terapeuta le prende seriamente in considerazione, entrambi si mettono in cammino, fanno un percorso insieme, per comprendere, accettare e aderire all'avvenimento della malattia, pur nel dolore e nella sofferenza che esso genera. L'accettazione è il punto di arrivo del processo spirituale del paziente, sostenuto dal terapeuta. Si tratta di un cammino, perché l'accettazione non è un obiettivo che si raggiunge istintivamente e senza sforzo, è il frutto di un ampio e lungo lavoro. Ed è proprio qui, dunque, che l'ergoterapista sapendo dosare la giusta e rispettosa vicinanza diventa una presenza preziosa: per il tempo e lo spazio che egli offre all'espressione dei dubbi, della rabbia, della tristezza e delle domande fondamentali che si trovano dietro ognuno di questi sentimenti⁹. Vale la pena ricordare che anche se il terapeuta lascia spazio affinché la spiritualità del paziente possa esprimersi, cercare

⁹ L'ambito geriatrico e psichiatrico ha dei grandi vantaggi per quanto riguarda l'accoglienza della dimensione spirituale dei pazienti. In questi settori si utilizza l'approccio gruppale che propone dei gruppi terapeutici quali: gruppi di parola a fulcro, gruppi di ascolto, gruppi di reminiscenza, gruppi di riattivazione del desiderio, gruppo di fotolinguaggio, gruppi di scrittura, ecc., o l'intervento individuale con la scrittura ad esempio di un diario, questi costituiscono dei momenti speciali, privilegiati, poiché offrono un'area per la libera espressione dei propri vissuti identitari e della propria spiritualità.

e trovare una risposta, è comunque il malato – e solo lui – che in ultima analisi è in gioco. Si è soli nell'accettazione del proprio destino, è compito personale di ciascuno riconoscere un significato alla propria esistenza, nelle condizioni precise in cui si trova.

Noi, come ergoterapisti, possiamo affiancare il paziente in questa via, ma saremo presuntuosi se credessimo di avere la risposta giusta per lui. Come professionisti e come persone, siamo al servizio del malato che ci sta davanti e che deve accettare il destino della sua vita, il compiersi della sua storia di vita.

La concretezza degli atti, mentre mobilizziamo in modo passivo l'arto plegico del paziente o quando proponiamo un intervento a domicilio per favorire una maggior indipendenza, deve implicare anche la spiritualità perché è diventato un bagaglio che ci appartiene.

Questa refluisce, allora, leggera come una piuma che può soffiare avanti e indietro – fra terapeuta e paziente – fra paziente e terapeuta – fra persona e persona!

Apparentemente una fragile piuma che sa modellarsi alla forza del vento perché è solo con il vento che si trova il proprio senso di esistere!

Kontakt

Mary Ardia
6950 Tesserete

Giovanna Caiata-Olgiati
Via val Maggiore 20
CH-6807 Taverne
caiata@bluewin.ch

Zusammenfassung

Sie finden die deutsche Übersetzung des Beitrags auf der Homepage des EVS (Mitgliederbereich → Zeitschrift).

Résumé

«La fragile piuma»

Pour vouloir saisir le patient dans son intégralité, il est indispensable d'adopter une attitude thérapeutique empreinte d'empathie. La condition en est un niveau de communication caractérisé par une écoute attentive, ouverte et sans préjugés de la part de l'ergothérapeute ainsi qu'un rapport de confiance mutuelle.

La personne peut être considérée comme un ensemble comprenant le corps, l'âme/la psyché et l'esprit. Un être humain ne peut bien se porter que si les trois dimensions sont matures, lui permettant de se retrouver davantage au centre de lui-même. L'homme doit toujours refaire à nouveau cet équilibre intérieur. Une maladie peut avoir pour conséquences des perturbations dramatiques de ce système et déclencher chez le patient des questions existentielles fondamentales. Celles-ci constituent le centre même de la spiritualité.

La maladie est un état engendrant le désir de bien-être, de santé physique et morale mais aussi de retrouver le sens de sa propre vie. Il est très important pour le résultat du traitement thérapeutique de voir comment le patient considère sa maladie. Cela dépend largement de savoir quelles réponses il donne à ses questions existentielles les plus profondes. A ce niveau, on distingue trois comportements différents qui peuvent être

ceux des patients à l'égard de leur maladie: acceptation, résignation et refus.

L'aspect spirituel est souvent négligé dans le travail pratique. Ceci peut se manifester de différentes manières dans la réaction de l'ergothérapeute face aux questions existentielles du patient, par exemple elle refuse indirectement de s'en occuper ou minimise les questions du patient, détourne son attention du sujet ou donne des réponses superficielles.

La thérapeute a ici un grand défi à relever car pour les questions fondamentales du sens de la vie, elle en est au même point que le patient. Ce n'est qu'en percevant ces questions chez soi-même par son propre chemin personnel que l'on sera à même d'accepter les questions d'un autre. Cela exige de la formation et aussi une surveillance. L'ergothérapeute peut ainsi réagir d'une manière différente, plus intéressante et profitable: prendre au sérieux la peine du patient et lui donner le temps et l'occasion d'exprimer ses doutes, sa détresse et sa tristesse tout en l'assistant dans la recherche d'une réponse authentique aux questions existentielles. On insiste ici expressément sur le fait que la thérapeute ne saurait donner elle-même la réponse. En qualité de spécialiste et d'être humain, elle est au service du malade; En fin de compte, c'est ce dernier qui doit accepter seul son destin et la réalisation de l'histoire de sa vie.