

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

COINVOLGERE IL BAMBINO NELLA DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI DI
TRATTAMENTO SEGUENDO L'APPROCCIO CLIENT-CENTRED: RICERCA E
ANALISI DI STRUMENTI PER TERAPISTI OCCUPAZIONALI
(Involving the child in the definition of treatment goals following the client-centred
approach: research and analysis of tools for occupational therapists)

RELATORE: T.O. Dott.ssa Francesca Donadello

Correlatore: T.O. Dott.ssa Martina Lustro

LAUREANDA: Marta Longo

Anno Accademico 2022/2023

INDICE

| | |
|---|----|
| RIASSUNTO..... | 3 |
| ABSTRACT..... | 4 |
| INTRODUZIONE..... | 5 |
| CAPITOLO 1: APPROCCIO CLIENT-CENTRED..... | 7 |
| 1.1 Definizione di approccio client-centred..... | 7 |
| 1.2 Sfide nell'applicazione dell'approccio client-centred..... | 8 |
| 1.3 Approccio client-centred e terapia occupazionale in età evolutiva..... | 9 |
| 1.4 Le caratteristiche degli strumenti per coinvolgere il bambino minore di 8 anni nella definizione degli obiettivi di trattamento..... | 11 |
| CAPITOLO 2: RICERCA E ANALISI DI STRUMENTI PER TERAPISTI OCCUPAZIONALI..... | 12 |
| 2.1 Caratteristiche degli strumenti individuati..... | 13 |
| CAPITOLO 3: OT'HOPE..... | 17 |
| 3.1 Fasi di sviluppo dello strumento OT'hope..... | 17 |
| 3.2 Descrizione di OT'hope..... | 18 |
| CAPITOLO 4: FASI DELLO STUDIO..... | 21 |
| 4.1 Acquisizione e traduzione dello strumento..... | 21 |
| 4.2 Formulazione e diffusione del "Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica"..... | 22 |
| 4.3 Diffusione dello strumento..... | 23 |
| 4.4 Formulazione e diffusione del "Questionario feedback OT'hope"..... | 24 |
| 4.5 Analisi delle informazioni ottenute..... | 25 |
| CAPITOLO 5: ANALISI DEI DATI..... | 26 |
| 5.1 Analisi del "Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica"..... | 26 |
| 5.2 Analisi del "Questionario feedback OT'hope"..... | 33 |
| CAPITOLO 6: DISCUSSIONE..... | 43 |
| 6.1 Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica..... | 43 |
| 6.2 Questionario feedback OT'hope..... | 44 |
| 6.2.1 Sezione 1..... | 44 |

| | |
|------------------------------|----|
| 6.2.2 Sezione 2..... | 46 |
| 6.2.3 Sezione 3..... | 47 |
| CAPITOLO 7: CONCLUSIONI..... | 48 |
| BIBLIOGRAFIA..... | 50 |
| ALLEGATI..... | 54 |

RIASSUNTO

Scopo: lo scopo di questa tesi osservazionale è indagare il modo con cui il terapeuta occupazionale coinvolge il bambino nel definire gli obiettivi del trattamento, che strumenti operativi sono a disposizione nel panorama italiano e quali vengono utilizzati.

Materiali e metodi: partendo dall'approccio client-centred che caratterizza la relazione terapeutica tra il terapeuta occupazionale e il cliente, dando a quest'ultimo un ruolo significativo nel processo terapeutico, è stata effettuata un'indagine bibliografica sulle evidenze riguardanti quest'ottica e sono stati approfonditi degli strumenti volti a coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi. È stato selezionato lo strumento OT'hope (Perrault A. e Giroux C., 2021), disponibile in lingua francese. Dopo aver contattato le autrici dello strumento e aver avuto il loro consenso, è stato tradotto in modo informale in italiano e inviato a 30 terapisti occupazionali che lavorano presso l'Associazione "La Nostra Famiglia" in Veneto e Friuli- Venezia Giulia, con lo scopo di visionare e/o provare lo strumento. Prima di procedere con questa fase, però, partendo dalla tesi sviluppata nel 2022 dalla terapeuta occupazionale francese M. Filippini "L'impact de l'OT'Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l'identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires" ("L'impatto dell'OT'Hope sul giovane traumatizzato cranico: un modo per favorire l'identificazione dei loro problemi occupazionali prioritari"), sono stati formulati il "Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica" e il "Questionario feedback OT'hope". I due questionari hanno l'obiettivo rispettivamente di indagare il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi e di raccogliere le opinioni dei terapisti sullo strumento inviato.

Risultati: dall'analisi dei dati è emerso che il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento è considerato importante dalla totalità dei terapisti coinvolti e lo sostengono attraverso l'intervista o il colloquio iniziale, test specifici o strumenti standardizzati e l'uso di immagini che rappresentano attività conosciute dai bambini. Lo strumento maggiormente utilizzato è il COSA (Child Occupational Self Assessment). Relativamente all'OT'hope, è emerso come esso sia utile per "coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento" e per "capire le preferenze e le attitudini del bambino". I terapisti riportano, tra le criticità rilevate, i "tempi prolungati per la somministrazione" e la "difficoltà di comprensione degli items da parte del bambino".

Conclusioni: per ulteriori studi, si ritiene utile approfondire sia la ricerca sugli strumenti per coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento a disposizione dei terapisti occupazionali italiani, sia lo strumento OT'hope, tenendo conto delle impressioni dei terapisti coinvolti.

ABSTRACT

Purpose: The aim of this observational thesis has been to investigate how the occupational therapist involves every child to define all treatments' goals, illustrate which operational tools are available on the Italian scene and which are normally used.

Materials and methods: Starting from the client-centred approach, characterising the therapeutic relationship between the occupational therapist and his client, giving the latter a significant role in the therapeutic process, a bibliographic survey was carried out on the evidences regarding this perspective and some tools aimed to involving the child in the definition of treatment goals were investigated. The OT'hope tool (Perrault A. and Giroux C., 2021), available in French language, was selected. After contacting the authors of the tool and obtaining their consent, it was informally translated into Italian language and sent to 30 occupational therapists working at the "La Nostra Famiglia", Association in the Veneto and Friuli-Venezia Giulia regions, with the aim of viewing and/or testing the tool. However before proceeding with this phase, starting from the thesi developed in 2022 by French occupational therapist M. Filippini, "L'impact de l'OT'Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l'identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires" ("The impact of OT'Hope on young traumatised persons with head injuries: a way to favour the identification of their priority occupational problems"), were formulated the "Questionnaire for the collection of general data on clinical practice" and the "Questionnaire for OT'hope feedback". The two questionnaires aim respectively to investigate the child's involvement in the definition of treatment goals and to collect the therapists' opinions on the sent instrument.

Results: Data analysis showed that the involvement of the child in the definition of treatment goals is considered important by all the therapists involved and they support this opinion through the interview or initial conversation, specific tests or ordinary tools and the use of images representing all activities known to the children. The most frequently used tool is COSA (Child Occupational Self Assessment). With regard to OT'hope, it was found to be useful for "involving the child in the definition of treatment goals" and for "understanding the child's preferences and attitudes". Among the critical points, the therapists report the "too long a time to use the tool" and the "difficulty for the child to understand the items".

Conclusions: For further studies, it is considered useful to explore both the tools for involving the child to define all treatment's goals available to Italian occupational therapists and the OT'hope tool, taking into account all the impressions of the therapists involved.

INTRODUZIONE

L'approccio client-centred è senza dubbio una tra le modalità di spicco impiegate dai terapisti occupazionali per aumentare l'autonomia e la partecipazione sociale dei clienti al fine di raggiungere gli obiettivi definiti per il loro trattamento. La caratteristica fondamentale di questo approccio è mettere al centro la persona e considerarla un soggetto attivo nell'identificazione dei suoi bisogni, delle sue preferenze e delle sue aspettative.

Il terapeuta occupazionale che segue l'approccio client-centred, nel caso abbia a che fare con un cliente in età evolutiva, oltre i valori e i desideri di questo, deve considerare anche quelli della sua famiglia per definire le priorità del piano terapeutico. La definizione degli obiettivi di trattamento del bambino, però, non deve essere di competenza esclusiva dei genitori o del terapeuta perché tali obiettivi definiti dagli adulti, la maggior parte delle volte, non rispecchiano quelli privilegiati dal bambino. Di conseguenza, il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento assume una grande importanza e quindi ci si è chiesti quale sia l'opinione dei terapisti occupazionali italiani rispetto ad esso, se viene considerato nella pratica clinica ed eventualmente come viene sostenuto. Dunque, per questo lavoro di tesi, ci si è chiesti:

- 1. In che modo il terapeuta occupazionale coinvolge il bambino nel definire gli obiettivi del trattamento?*
- 2. Che strumenti operativi sono a disposizione nel panorama italiano? Quali vengono utilizzati?*

Da qui è iniziata una ricerca in bibliografia per approfondire gli strumenti per coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento ed è stato selezionato OT'hope- Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie (Perrault A. e Giroux C., 2021), uno strumento francese rivolto ai bambini dai 5 ai 18 anni.

Lo strumento è stato tradotto in italiano e portato ai terapisti occupazionali chiedendo loro di visionarlo e/o provarlo; è stato poi inviato ai terapisti un questionario online (Questionario feedback OT'hope) volto ad indagare il loro riscontro sullo strumento. Oltre a questi, sono stati intervistati anche altri terapisti, appartenenti al gruppo A.G.I.R.E, con lo scopo di identificare la modalità con cui coinvolgono il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento. Per fare ciò è stato inviato loro un questionario online (Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica

clinica). Per la stesura dei due questionari ci si è basati sul modello formulato da Mathilde Filippini per il suo progetto di tesi, al fine di poter comparare le risposte ottenute.

Nel presente lavoro di tesi vi sarà quindi una parte introduttiva relativa all'approccio client-centred e al suo utilizzo in terapia occupazionale in età evolutiva, una parte volta a illustrare l'OT'hope-Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie e la parte finale dedicata ai due questionari e all'analisi dei dati raccolti.

CAPITOLO 1: APPROCCIO CLIENT-CENTRED

1.1 Definizione di approccio client-centred

Senza tema di smentita si può affermare come nell'ambito della terapia occupazionale l'approccio client-centred stia occupando da anni una posizione di rilievo tra le modalità impiegate dai professionisti sanitari al fine di aumentare l'autonomia e la partecipazione sociale tramite attività di interesse che sono parte della vita quotidiana di una persona.

Tra gli autori distintisi nello studio e nella descrizione dell'approccio centrato sul cliente (in inglese client-centred) un posto di rilievo è occupato dallo psicologo statunitense Carl Rogers con il testo del 1939 intitolato "The Clinical Treatment of the Problem Child". Lo stesso autore ha fatto seguire diverse opere di approfondimento fino a pubblicare "Client-centred therapy: its current practice, implications and theory" (1951), testo fondamentale e vero manifesto del suo pensiero.

Ormai è noto come l'approccio client-centred, in quanto focalizzato sulla persona, considera le componenti fisiche (funzioni, organi, strutture), mentali (stato intellettuale e psicologico) e sociali (vita domestica, lavorativa, economica) del cliente necessarie per sviluppare una buona ed efficace pratica clinica e proprio mettere al centro la persona, soggetto attivo nell'identificazione dei suoi bisogni, delle sue preferenze e delle sue aspettative, è la caratteristica fondamentale di questo approccio. In accordo con ciò, il coinvolgimento dei clienti nel processo decisionale e la partecipazione nelle occupazioni quotidiane per loro significative sono diventati concetti irrinunciabili per la terapia occupazionale.

La prima versione delle "Linee guida per la pratica centrata sul cliente della terapia occupazionale" (CAOT & DNHW, 1983) è stata costruita basandosi su un semplice concetto: ogni persona è un partecipante importante e attivo nella propria relazione terapeutica. In questo modo ha rafforzato la visione olistica dei terapisti occupazionali verso gli individui, considerati integrati nella mente, nel corpo e nello spirito. Tuttavia quest'opera non definiva specificatamente la pratica clinica centrata sul cliente.

Solamente dopo altre 4 versioni delle linee guida (CAOT & DNHW, 1986; CAOT, 1987, 1991, 1993) le terapisti occupazionali Law, Baptiste e Mills sono riuscite ad affermare con certezza che: "La pratica centrata sul cliente riconosce l'autonomia degli individui, la necessità della scelta del

cliente nelle decisioni prese sui bisogni occupazionali, i punti di forza che i clienti apportano ad un incontro terapeutico, i benefici della collaborazione cliente-terapista e la necessità di garantire che i servizi siano accessibili e adatti al contesto in cui vive il cliente”. Siamo già nel 1995. Questa pur consolidata definizione, tuttavia, è stata inevitabilmente aggiornata nel tempo, tanto che oggi per approccio client-centred si intende “Un approccio collaborativo che mira ad abilitare all'occupazione clienti che possono essere individui, gruppi, agenzie, governi, aziende o altri; i terapeuti occupazionali centrati sul cliente dimostrano rispetto per loro, li coinvolgono nel processo decisionale, sostengono i loro bisogni e riconoscono la loro esperienza e la loro conoscenza”, come suggerito da Mary Law nel 1997 (CAOT, 1997).

Quindi l'approccio centrato sul cliente sottende il rispetto per l'assistito ed uno spostamento di centralità nel processo terapeutico dal terapeuta occupazionale verso di lui. I clienti sono considerati gli esperti delle loro attività di vita quotidiana più significative e i terapeuti occupazionali devono accompagnarli sia nel consentire loro di eseguire tali attività in autonomia sia stimolare la loro partecipazione alla vita sociale (Law M., Polatajko H., Baptiste S. et al., 2002; Townsend E., Beagan B., Kumas-Tan Z. et al., 2008).

1.2 Sfide nell'applicazione dell'approccio client-centred

Partendo da questi presupposti, è facilmente intuibile come applicare l'approccio client-centred sia impegnativo e complesso per il professionista sanitario.

In effetti ogni terapeuta occupazionale, quando inizia ad esercitare la sua professione, è perfettamente consapevole delle probabili difficoltà che potranno insorgere e rendere complicata l'attuazione di tale approccio durante il processo terapeutico.

Secondo Law, Baptiste e Mills (1995), sia il cliente che il terapeuta occupazionale possono in qualche modo essere origine delle difficoltà.

Il cliente potrebbe rappresentare una barriera per l'approccio client-centred, ad esempio a causa di difficoltà cognitive. In questo caso il terapeuta occupazionale dovrà ridimensionare la centralità del cliente ed avere un approccio più diretto con lui. A volte i clienti potrebbero essere scarsamente disposti ad assumere alcune decisioni per il loro programma terapeutico generando una sfida per il terapeuta. In casi come questo lo stesso dovrà agire da mediatore, dialogando e collaborando con l'assistito per aiutarlo a superare il problema o proponendo soluzioni alternative. Oppure il cliente

chiede al terapeuta alcuni consigli da seguire sul trattamento ma, una volta ottenuti, potrebbe decidere di non seguirli. In questo caso il professionista sanitario deve riflettere, identificare il motivo di questa decisione da parte del suo assistito e trovare il modo di risolverlo per procedere con il piano terapeutico.

Tuttavia, per quanto strano possa apparire, in qualche occasione anche il terapeuta occupazionale potrebbe essere a sua volta una fonte di ostacolo per l'approccio client-centred. Il fatto di spostare il potere decisionale verso il cliente può minacciare la visione tradizionale del terapeuta come massimo esperto del processo riabilitativo e quindi creare disagio in lui. Inoltre, nel momento in cui il cliente prende una decisione che secondo il terapeuta è la meno adatta o che comporta rischi inutili, a quest'ultimo può risultare difficile separare le sue idee da quelle dell'assistito. Infine, il professionista sanitario deve verificare di avere correttamente trasferito al proprio assistito il principio dell'approccio, e questo a sua volta lo abbia ben inteso. Solo così il cliente non lo riterrà uno strumento per consentire al terapeuta occupazionale di eludere le sue responsabilità nel caso di mancato raggiungimento degli obiettivi.

Quindi, in generale, è importante essere consapevoli delle possibili criticità originate dall'approccio centrato sul cliente, mutevoli a seconda del contesto clinico, del cliente e/o del terapeuta, per procedere con il piano terapeutico verso gli auspicati risultati definiti a priori.

1.3 Approccio client-centred e terapia occupazionale in età evolutiva

Particolare attenzione e studio merita la valutazione dell'importanza dell'approccio client-centred quando il terapeuta occupazionale ha a che fare con clienti in età evolutiva, cioè che hanno da 0 a 18 anni. In questo caso un ulteriore attore entra in gioco: la famiglia dell'assistito, naturalmente in grado di influenzare il rapporto tra terapeuta e cliente.

Il terapeuta occupazionale che esercita la propria professione con l'età evolutiva promuove la performance occupazionale, la partecipazione e l'autonomia del bambino nelle attività di vita quotidiana, favorendo e valorizzando i suoi interessi, in presenza di disturbi neuromuscolari (es. distrofie), patologie lesionali (es. PCI), disturbo della coordinazione motoria (DCM), disturbo specifico dell'apprendimento (DSA), disturbi del comportamento (es. disturbo oppositivo provocatorio), disturbi del neurosviluppo (es. disturbi dello spettro autistico), sindromi genetiche, cromosomiche o metaboliche (Lamanna V., 2019).

Ma se è necessario e utile “dare voce ai bambini e ascoltarli” (Miller E. e Kuhaneck H., 2008), ascoltare i loro valori, comprendere i loro obiettivi, i loro bisogni e desideri, qualsiasi sia l’età del bambino con il quale il terapeuta occupazionale si trova a collaborare, chi, oltre al cliente stesso, può fornire al professionista dettagliate informazioni, nonché aiutarlo a definire le priorità del piano terapeutico, se non i suoi genitori, data la loro frequentazione quotidiana con il bambino. Pertanto mai questi ultimi potranno essere esclusi da alcuna decisione di natura clinica riguardante il bambino stesso. Per questi motivi l’approccio client-centred per i clienti in età evolutiva suggerisce al terapeuta occupazionale di costruire un ambiente rispettoso ed accogliente sia verso il suo assistito sia per la famiglia di provenienza. In questo modo si rispetta rigorosamente quello che è il principio fondamentale dell’assistenza centrata sulla famiglia, in inglese family-centred care (FCC), secondo il quale i genitori sono coloro che conoscono più di tutti il loro figlio e devono essere coinvolti in tutte le decisioni cliniche che lo riguardano (Rosenbaum P., King S., Law M., King G. ed Evans J., 1998). La FCC è sostenuta e spesso ribadita anche dall’MCHB (Maternal and Child Health Bureau), l’Ufficio per la Salute Materna e Infantile degli Stati Uniti d’America. Secondo l’MCHB, “L’assistenza centrata sulla famiglia assicura la salute e il benessere dei bambini e delle loro famiglie attraverso una rispettosa partnership famiglia-professionista sanitario. Rafforza e rispetta i punti di forza, le culture, le tradizioni e le competenze che tutti hanno in questa relazione. L’assistenza centrata sulla famiglia è lo standard di pratica che si traduce in servizi di alta qualità”. Questo è diventato nel tempo un concetto guida per ogni terapeuta occupazionale, per il quale è fondamentale progettare il piano terapeutico personalizzato per il proprio assistito considerando e valorizzando la storia e la cultura di appartenenza del bambino e della sua famiglia perché influenzano le loro scelte e la disponibilità verso una specifica attività (Bonder B. R., Martin L. e Miracle A. W., 2004), il contesto in cui vive il cliente, i suoi principi e i suoi bisogni, senza trascurare alcun particolare utile a rendere del tutto efficace il piano terapeutico progettato. Pertanto al bambino e alla sua famiglia devono essere fornite le indicazioni necessarie ed utili per aiutarli a scegliere l’obiettivo migliore su cui lavorare durante il trattamento, anche se il terapeuta deve essere consapevole che non sempre la sua proposta potrà trovare corrispondenza nelle controparti (Phoenix M. e Vanderkaay S., 2015). Quindi dialogare, collaborare e definire gli obiettivi insieme al bambino e alla sua famiglia molto probabilmente li renderà maggiormente disponibili e di conseguenza aumenteranno tanto la loro motivazione quanto le possibilità di conseguire gli obiettivi auspicati (Brewer K., Pollock N. e Wright F. V., 2014). Peraltro da tempo si sostiene come il concetto di assistenza centrata sulla famiglia debba valere per tutti i bambini, le loro famiglie e per tutti i

professionisti sanitari, inclusi pediatri, medici di famiglia, infermieri e assistenti sociali (Arango P., 2011).

1.4 Le caratteristiche degli strumenti per coinvolgere il bambino minore di 8 anni nella definizione degli obiettivi di trattamento

Nell'ambito delle considerazioni svolte sulle caratteristiche dell'approccio client-centred, merita una qualche attenzione il comportamento di norma seguito nella definizione degli obiettivi terapeutici fino ad un recente passato.

Secondo una linea di pensiero piuttosto diffusa nel passato, la definizione degli obiettivi terapeutici, all'interno dei progetti riabilitativi dei bambini che intraprendevano un percorso in terapia occupazionale, doveva essere di competenza quasi esclusiva dei genitori del cliente, dei suoi insegnanti o dello stesso terapeuta. Infatti si sosteneva che, in mancanza della loro capacità di ragionamento astratto, i bambini di età inferiore agli 8 anni tendessero a sovrastimare le proprie competenze e quindi avessero minore capacità di autovalutazione e di definizione degli obiettivi (Stipek D. e MacIver D., 1989). A questa linea di pensiero, però, si contrappone il fatto che, la maggior parte delle volte, gli obiettivi riabilitativi definiti dagli adulti siano diversi da quelli privilegiati dai bambini stessi (McGavin H., 1998; Pollock N. e Stewart D., 1998; Missiuna C., Pollock N., Law M., Walter S. e Cavery N., 2006).

L'esperienza maturata dalla psicologa Susan Harter, lavorando e confrontandosi con bambini dai 4 agli 8 anni, le ha consentito di affermare che anche questi bambini possono trasferire le proprie competenze. L'autrice ha dimostrato che gli strumenti da utilizzare per lavorare con loro devono rappresentare per immagini sia i comportamenti osservabili sia le attività di vita quotidiana dei bambini (Harter S., 1986, 1989, 1990). Ciò ha trovato successivamente conferma quando altre studiose hanno affermato che uno strumento valido e affidabile per bambini fino agli 8 anni, oltre ad avere le caratteristiche descritte da Susan Harter, deve anche usare un linguaggio semplice e avere opzioni di risposta chiare (J. Sturgess, S. Rodger e A. Ozanne, 2002).

CAPITOLO 2: RICERCA E ANALISI DI STRUMENTI PER TERAPISTI OCCUPAZIONALI

Per l'elaborazione di questa tesi è stata svolta una ricerca sul sito dell'ANFE (Association Nationale Française des Ergotherapeutes- Associazione Nazionale Francese dei Terapisti Occupazionali), dove è emerso uno studio di tesi sviluppato nel 2022 dalla terapeuta occupazionale Mathilde Filippini "L'impact de l'OT'Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l'identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires" ("L'impatto dell'OT'Hope sul giovane traumatizzato cranico: un modo per favorire l'identificazione dei loro problemi occupazionali prioritari") in cui si cita uno strumento francese denominato OT'hope- Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie (Perrault A. e Giroux C., 2021) che ha come scopo quello di promuovere l'identificazione dei problemi occupazionali prioritari dei bambini. Lo studio analizza l'uso di questo strumento con giovani che hanno subito un trauma cranico, confrontandolo con altri strumenti utilizzati in Francia per definire gli obiettivi di trattamento in terapia occupazionale per questo tipo di pazienti. Per fare ciò, sono stati intervistati quattro terapisti occupazionali francesi con anni di esperienza lavorativa diversi tra loro che esercitano la professione in quattro strutture differenti presenti in Francia. Dalla tesi francese, però, è emerso che OT'hope può essere utilizzato con qualsiasi patologia, quindi è stato preso in considerazione per questo studio.

Prima di procedere con il progetto di tesi si è effettuata una ricerca bibliografica nei motori di ricerca Pubmed, Google Scholar, AJOT (American Journal of Occupational Therapy) e CJOT (Canadian Journal of Occupational Therapy) per verificare la presenza di evidenze riguardanti lo strumento OT'hope senza però ottenere alcun risultato. Si è quindi deciso di ampliare la ricerca in letteratura per valutare la presenza di altri strumenti per il goal-setting in età evolutiva. Utilizzando i medesimi motori di ricerca si sono utilizzate le seguenti parole chiave:

- Goal-setting
- Tool
- Children
- Occupational Therapy

I criteri di inclusione utilizzati sono stati:

- articoli pubblicati dal 2013 al 2023
- articoli in lingua inglese

- articoli riferiti all'età evolutiva (da 0 a 18 anni)
- articoli riguardanti specifici strumenti creati per il goal-setting dedicati ad un ampio range di occupazioni

I criteri di esclusione usati sono stati:

- articoli pubblicati prima del 2013
- articoli non in lingua inglese
- articoli riferiti all'età adulta e all'età geriatrica (più di 18 anni)
- articoli riguardanti strumenti non specifici per il goal-setting
- articoli riguardanti strumenti creati per il goal-setting dedicati ad un'occupazione specifica

Sono emersi due articoli:

- "ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists" (Angeli J.M., Schwab Sarah M., Huijs L., Sheehan A. e Harpster K., 2019)
- "Establishing Reliability and Validity for "Make My Day" – A New Tool for Assessing Young Arab-Israeli Children's Typical Daily Activities" (Ricon T., Hen L. e Keadan-Hardan A., 2013).

Questi due articoli descrivono ognuno uno strumento per coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento in terapia occupazionale, rispettivamente:

- Un framework di definizione degli obiettivi ispirato all'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (World Health Organization, 2001)
- MMD- Make My Day

2.1 Caratteristiche degli strumenti individuati

In questo paragrafo verranno descritti brevemente i tre strumenti per la definizione degli obiettivi di trattamento in terapia occupazionale rivolti al bambino citati nel paragrafo precedente.

Framework di definizione degli obiettivi ispirato all'ICF (Angeli J.M., Schwab Sarah M., Huijs L., Sheehan A. e Harpster K., 2019)

Il framework di definizione degli obiettivi ispirato all'ICF è uno strumento progettato da fisioterapisti e terapisti occupazionali per coinvolgere il bambino nell'identificazione degli obiettivi di trattamento.

- Luogo d'origine e anno di pubblicazione: Stati Uniti d'America, 2019
- Range d'età: non specificato
- Training richiesto per somministrare lo strumento: no
- Tempo di somministrazione: 45-60 minuti
- Materiale richiesto: kit che include le carte
- Per identificare le occupazioni difficili per loro, ai bambini vengono presentate delle carte-obiettivo che mostrano ognuna una categoria della componente "Attività e Partecipazione" dell'ICF rappresentata da un'immagine accompagnata da una descrizione. Per scegliere quelle su cui lavorare durante l'intervento, ai bambini vengono poste due domande: "Cosa è più importante per te?" e "Cosa vorresti che ti aiutassimo a realizzare?". Dopo aver selezionato le carte, dovranno classificarle in base all'importanza che hanno per loro.

MMD- Make My Day (Ricon T., Hen L. e Keadan-Hardan A., 2013)

Il Make My Day è uno strumento ideato da terapisti occupazionali che mira a raccogliere delle informazioni sulle attività quotidiane di un bambino focalizzandosi sulla performance, sul grado di indipendenza e sul livello di soddisfazione. Include un questionario per la raccolta di informazioni relative alla percezione dei genitori rispetto alle performance dei propri figli.

- Luogo d'origine e anno di pubblicazione: Israele, 2013
- Range d'età: dai 4 ai 7 anni
- Training richiesto per somministrare lo strumento: no
- Tempo di somministrazione: non specificato
- Materiale richiesto: kit che include le carte
- È composto da 34 carte che rappresentano delle tipiche attività quotidiane di un bambino arabo-israeliano. Esse sono divise in 3 categorie: attività quotidiane di base, attività quotidiane strumentali e attività di gioco. Per scegliere gli obiettivi su cui lavorare, il bambino indica una tra le attività precedentemente selezionate in base a quelle che svolge durante la sua giornata e la valuta su una scala da 1 a 4 punti in termini di qualità della performance, indipendenza e soddisfazione.

OT’hope- Outil Thérapeutique pour l’autodétermination d’objectifs pédiatriques en ergothérapie (Perrault A. e Giroux C., 2021)

OT’hope è uno strumento di autovalutazione delle proprie occupazioni che permette di scegliere gli obiettivi per il trattamento.

- Luogo d’origine e anno di pubblicazione: Francia, 2021
- Range d’età: dai 5 ai 18 anni
- Training richiesto per somministrare lo strumento: no
- Tempo di somministrazione: 15 minuti
- Materiale richiesto: kit che include il manuale, la lavagna smontabile, le carte e i moduli di risposta
- Per definire gli obiettivi per il trattamento, al bambino vengono presentate delle carte che mostrano delle occupazioni legate alle attività di vita quotidiana, alle attività scolastiche e agli hobby. Il bambino classifica le carte secondo le proprie sensazioni utilizzando una lavagna divisa in 4 colonne e dialoga con il terapeuta occupazionale per identificare quelle su cui vorrebbe lavorare.

| | Framework ispirato all’ICF | MMD | OT’hope |
|---------------------------|---|--|--|
| Autori | Fisioterapiste: Jennifer M. Angeli, Sarah M. Schwab e Lobke Huijs. Terapiste occupazionali: Amber Sheehan e Karen Harpster | Terapisti occupazionali: Tsameret Ricon, Liat Hen e Aram Keadan-Hardan | Terapiste occupazionali: Alexandra Perrault e Caroline Giroux |
| Paese di origine | Stati Uniti d’America | Israele | Francia |
| Anno di pubblicazione | 2019 | 2013 | 2021 |
| Range d’età | Non specificato | 4-7 anni | 5-18 anni |
| Training necessario | No | No | No |
| Tempo di somministrazione | 45-60 minuti | Non specificato | 15 minuti |
| Materiale richiesto | Kit con le carte | Kit con le carte | Kit con manuale, lavagna, carte e moduli di risposta |

| Base teorica di riferimento | ICF | OTPF | CMOP-E |
|-----------------------------|-----|------|--------|
|-----------------------------|-----|------|--------|

Tabella 1. Caratteristiche dei test descritti

Dopo questa ricerca in letteratura, per il lavoro di tesi si è scelto di approfondire lo strumento OT'hope- Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie (Perrault A. e Giroux C., 2021) perché fra i tre strumenti analizzati è il più recente a livello temporale, le autrici sono entrambe terapisti occupazionali, il Paese di origine è europeo e quindi potrebbe essere culturalmente paragonabile a quello italiano, ha un ampio range d'età, non è necessario un corso di formazione per somministrarlo, sembra essere il più veloce da somministrare ed è stato sviluppato basandosi su un modello di terapia occupazionale.

CAPITOLO 3: OT'HOPE

Uno dei cardini fondamentali dell'attività dei terapisti occupazionali intesa a migliorare, nella sua globalità, la qualità della vita della persona assistita, è l'utilizzo delle attività quotidiane. In proposito, una delle più recenti novità tra gli strumenti per il coinvolgimento diretto del paziente nella definizione degli obiettivi di trattamento introdotti in terapia occupazionale è OT'hope, sviluppato da Alexandra Perrault e Caroline Giroux, due terapisti occupazionali francesi, nel 2018. Questo strumento trova la sua fonte nel modello CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) (Polatajko H. J., Townsend E. A. e Craik J., 2007), che ha come obiettivo "stabilire obiettivi di trattamento e valutare i cambiamenti nella performance e nella soddisfazione percepiti durante un trattamento. Mette in evidenza i legami che esistono tra la persona, il suo ambiente, le sue attività o occupazioni, il significato che dà alla sua vita e alla sua salute" (Morel-Bracq M.C., 2017). OT'hope mira a sostenere il coinvolgimento diretto del bambino, innanzitutto consentendo l'autovalutazione nelle occupazioni quotidiane e stimolando a scegliere in autonomia i suoi obiettivi in terapia occupazionale, superando le eventuali difficoltà che può incontrare in questa fase del piano terapeutico. Infine OT'hope rappresenta un supporto fondamentale al colloquio tra il bambino e il terapeuta occupazionale, concedendo al professionista di interagire con il bambino e aiutarlo a definire il suo profilo occupazionale. Il principio base dello strumento è l'autodeterminazione degli obiettivi, così da stimolare la motivazione del bambino e facilitarne l'impegno durante il trattamento terapeutico. Le autrici considerano OT'hope adeguato per interagire con tutti i pazienti di età compresa tra i 5 e i 18 anni e ne considerano piuttosto intuitivo l'impiego, tanto che per la sua somministrazione non ritengono necessario un corso di formazione preliminare da parte dei terapisti occupazionali interessati (Perrault A. e Giroux C., 2021).

3.1 Fasi di sviluppo dello strumento OT'hope

Lo strumento OT'hope è la versione ampliata e migliorata di uno strumento pilota denominato TOUCS. Quest'ultimo strumento, introdotto in terapia occupazionale nel 2016, è il risultato di un lavoro svolto da alcuni studenti francesi durante il periodo di tirocinio nel corso dell'ultimo dei 3 anni di studi avente lo scopo di facilitare l'utilizzo dell'approccio CO-OP (Cognitive Orientation to Occupational Performance) applicato allo sviluppo delle competenze scolastiche. L'intenzione era di fornire al bambino uno strumento che lo aiutasse a superare le sue difficoltà nell'individuare

obiettivi legati alla propria istruzione. Lo studio e il successivo lavoro dei laureandi ha trovato lo spunto iniziale in una raccolta dati qualitativa, successiva ad una serie di informazioni richieste ad alcuni terapisti occupazionali (Perrault A., 2017), dalla quale risultava innanzitutto una generale difficoltà dei bambini a trovare i propri obiettivi nell'ambito delle attività scolastiche. Inoltre, il 65% dei terapisti occupazionali coinvolti nella ricerca riteneva utile disporre di uno strumento specifico per aiutare i bambini a formulare i propri obiettivi nelle attività scolastiche. Da qui sono iniziate tutte le attività preliminari e i test per definire lo strumento pilota TOUCS, il quale è stato testato per 6 mesi da 20 terapisti occupazionali pediatrici formati nell'approccio CO-OP che ne hanno confermato l'assoluta adeguatezza. Infatti i dati raccolti e analizzati indicavano in TOUCS uno strumento in grado di aiutare tutti i soggetti coinvolti nel definire obiettivi personalizzati per i loro pazienti, ipotizzando così la sua utilità per qualunque terapeuta occupazionale impegnato in ambito pediatrico con un approccio centrato sulla persona. Successivamente, a seguito di una riflessione svolta all'interno di un focus group di terapisti occupazionali, sono emerse possibili aree di miglioramento di TOUCS, ad esempio l'aggiunta di alcune voci complementari relative alla cura della persona e alle attività del tempo libero, la riprogettazione del formato del supporto in modo che lo strumento potesse diventare trasportabile. Il risultato finale di questa mole di lavoro collaborativo ha prodotto come risultato finale OT'hope, il quale ha integralmente sostituito TOUCS.

3.2 Descrizione di OT'hope

Struttura

OT'hope è costituito da:

- 1 lavagna smontabile divisa in 4 colonne (“Sì, so come fare”, “Sì, so come fare con aiuto”, “Non so farlo molto bene”, “No, non so come fare”); (*Allegato 1*)
- 135 carte-items, suddivise tramite un codice colore in 3 categorie e 13 sottocategorie; (*Allegato 2*)
- 1 manuale d'uso;
- Moduli di risposta.

Le 135 carte-items sono suddivise in 3 categorie e 13 sottocategorie, ognuna distinta dalle altre tramite un codice colore, mentre ogni attività è scritta e rappresentata da un'immagine stilizzata su una carta-items. Le 3 categorie sono:

1. Attività di Vita Quotidiana (AVQ)

È composta da 51 attività, suddivise in 4 sottocategorie:

- Produttività (es. cucinare, stendere i vestiti, fare la lavatrice)
- Cura personale (es. andare a wc, tagliare la carne, dormire)
- Spostamenti (es. spostarmi in bicicletta, usare i mezzi pubblici)
- Gestire la mia sicurezza (es. chiamare i genitori, chiamare i soccorsi)

2. Attività scolastiche

È composta da 46 attività, suddivise in 6 sottocategorie:

- A scuola (es. scrivere alla lavagna, giocare in ricreazione, leggere l'ora)
- Con la mia matita (es. disegnare su un foglio, scrivere seguendo la riga)
- Con i miei strumenti (es. tagliare, cancellare, sottolineare)
- In matematica (es. contare, fare un'operazione in colonna, disegnare un cerchio)
- Per i compiti (es. scrivere i compiti nel mio diario, fare i miei esercizi)
- Con il mio computer (es. utilizzare il computer a casa, utilizzare il computer in classe)

3. Hobby

È composta da 39 attività, suddivise in 3 sottocategorie:

- Sport (es. correre, sciare, nuotare)
- Giochi all'interno (es. ascoltare la musica, giocare a freccette, fare arti figurative)
- Giochi all'esterno (es. andare sull'altalena, pattinare, giocare a frisbee)

Modalità di somministrazione

Prima di procedere con la somministrazione dello strumento, il terapeuta occupazionale seleziona le carte-items che desidera proporre tenendo conto delle esigenze del bambino, ricordando di passargli al massimo 50 items alla volta.

La somministrazione dello strumento si divide in 5 fasi:

1. Senza seguire un ordine predefinito delle carte-items, il terapeuta occupazionale invita il bambino a posizionarle una per una nella colonna corrispondente alle sue sensazioni del momento:

- Colonna “Sì, so come fare”: il bambino ritiene di poter svolgere l’attività da solo;
- Colonna “Sì, so come fare con aiuto”: il bambino ritiene di aver bisogno dell’aiuto di una persona per poter svolgere l’attività, ad esempio di un genitore o dell’insegnante;
- Colonna “Non so farlo molto bene”: il bambino ritiene di poter svolgere l’attività da solo, ma il risultato non lo soddisfa;
- Colonna “No, non so come fare”: il bambino ritiene di non saper svolgere o di non svolgere l’attività quando vorrebbe svolgerla.

In questa prima fase, il terapeuta occupazionale può aiutare il bambino a comprendere le carte-items, ma deve evitare qualsiasi tentativo di influenzare l’autovalutazione del bambino, ad esempio se è presente un altro adulto oltre a lui.

2. Il terapeuta occupazionale completa la griglia delle risposte, divisa per sottocategorie, in base alla classificazione del bambino. In questa seconda fase si può scattare una foto della lavagna per conservare una traccia visiva e per consentire al bambino di essere consapevole dei suoi progressi in vista di una successiva autovalutazione.

3. Il terapeuta occupazionale rimuove le carte-items dalla colonna “Sì, so come fare” evidenziando al bambino le competenze già presenti.

4. Il terapeuta occupazionale dialoga con il bambino e gli chiede quali carte-items presenti nelle colonne restanti vorrebbe spostare nella colonna “Sì, so come fare”, cioè quali attività che non svolge o svolge in un modo non soddisfacente per lui vorrebbe svolgere in un modo soddisfacente per lui.

5. Tra gli items identificati nella quarta fase, il bambino sceglie da 1 a 5 obiettivi su cui lavorare in terapia occupazionale dopo una valutazione preliminare utilizzando, per esempio, il PQRS o la COPM.

In conclusione, OT’hope è uno strumento creato con lo scopo di coinvolgere il bambino nella fase di definizione degli obiettivi di trattamento attraverso l’autovalutazione delle sue occupazioni e la scelta personale dei suoi obiettivi. Dalla somministrazione ne deriva che il bambino, dopo aver classificato secondo le sue sensazioni del momento le carte-items selezionate per lui, viene aiutato dal terapeuta occupazionale a scegliere una serie di attività che vorrebbe imparare a svolgere da solo e successivamente identifica tra queste gli obiettivi del trattamento.

CAPITOLO 4: FASI DELLO STUDIO

Il presente progetto di tesi si articola in 5 fasi principali:

- Acquisizione e traduzione dello strumento;
- Formulazione e diffusione del “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica”;
- Diffusione dello strumento;
- Formulazione e diffusione del “Questionario feedback OT’hope”;
- Analisi delle informazioni ottenute.

4.1 Acquisizione e traduzione dello strumento

Dopo aver contattato le autrici dello strumento e aver avuto la loro autorizzazione, OT’hope è stato acquistato e tradotto dal francese all’italiano allo scopo di sviluppare il progetto di tesi e poter essere visionato e/o provato da terapisti occupazionali italiani; non è stata svolta una traduzione validata dello strumento con il protocollo di Back Translation (Beaton D. E. & Guillemin F., 2000) per motivi di tempo.

Sono stati tradotti il manuale d’uso, i moduli di risposta e le scritte presenti sulla lavagna e sulle carte per la somministrazione dello strumento. Il manuale d’uso è stato tradotto partendo dalla versione digitale che è stata inviata dalle autrici, i moduli di risposta sono stati tradotti partendo dalla versione digitale che è stata scaricata dal sito dello strumento, le carte e la lavagna sono state tradotte a partire da quelle presenti nel kit dello strumento acquistato.

È stata svolta una prima bozza della traduzione, visionata dalle relatrici Francesca Donadello e Martina Lustro e successivamente rielaborata dalla sottoscritta.

Il kit con il materiale consegnato ai terapisti occupazionali è stato creato osservando le seguenti fasi:

1. Sono state scannerizzate la lavagna e le carte in lingua francese e trasformate in jpg;
2. Con Webin Paint sono state cancellate le scritte e con Paint sono state sostituite con la traduzione definitiva cercando di modificare il meno possibile le immagini illustrate per non rovinarle;

3. I nuovi file sono stati stampati in due copie su fogli di carta formato A3 per la lavagna e formato A4 per le carte. Successivamente, le carte sono state plastificate e ritagliate, mentre alle lavagne, prima di plastificarle, è stata incollata sul retro “una frase” che segnala la traduzione informale dello strumento.
4. Con il materiale così costruito si sono ottenuti i due kit da portare ai terapisti occupazionali.

4.2 Formulazione e diffusione del “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica”

Il questionario è stato creato utilizzando l’applicazione “Google Moduli” ed inviato, attraverso il loro gruppo Whatsapp, ai terapisti occupazionali del gruppo A.G.I.R.E., gruppo d’interesse interregionale AITO (Associazione Italiana Terapisti Occupazionali) in età evolutiva. Tale questionario è stato inoltrato anche ai terapisti che lavorano in alcune sedi del Veneto, eccetto San Donà di Piave (VE), Marenò di Piave (TV) e Pieve di Soligo (TV), ed in quelle del Friuli- Venezia Giulia dell’Associazione “La Nostra Famiglia”, chiedendo l’autorizzazione ai rispettivi responsabili medici regionali. I terapisti occupazionali coinvolti, quindi, sono 59: 48 appartengono al gruppo A.G.I.R.E., 30 lavorano presso “La Nostra Famiglia”, 19 fanno parte di entrambe le categorie. Lo scopo del questionario è raccogliere, in modo anonimo, il loro parere e la loro esperienza sulla definizione degli obiettivi di trattamento con pazienti in età pediatrica ed esso è diviso in tre sezioni:

1. Domande generali sul terapeuta occupazionale e sulla sua esperienza lavorativa
2. Domande sul coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento
3. Domande riguardanti la conoscenza dello strumento OT’hope

La **sezione 1** “Domande generali sul terapeuta occupazionale e sulla sua esperienza lavorativa” è strutturata in 6 domande volte ad identificare il profilo occupazionale del terapeuta (es. anni di esperienza lavorativa in età evolutiva, dove ha lavorato nel passato e dove lavora adesso).

La **sezione 2** “Domande sul coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento” è strutturata in 7 domande volte ad approfondire le sfide e l’importanza che ha il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento e quali modalità il

terapista adotta per sostenerlo. Per la stesura di questa sezione ci si è basati anche sulla tesi di laurea della terapeuta occupazionale francese M. Filippini, “L’impact de l’OT’Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l’identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires” (“L’impatto dell’OT’Hope sul giovane traumatizzato cranico: un modo per favorire l’identificazione dei loro problemi occupazionali prioritari”, 2022), di cui sono state utilizzate due domande al fine di comparare i risultati ottenuti. Le domande che possono essere confrontate sono le numero 8 (“Se incontra delle sfide nell’individuare le priorità per formulare gli obiettivi di trattamento dei bambini, quali di queste?”) e 13 (“Se sì, quali? Se no, perché?”).

La **sezione 3** “Domande riguardanti la conoscenza dello strumento OT’hope” è strutturata in 4 domande volte ad indagare il livello di conoscenza di base che il terapeuta ha sullo strumento OT’hope.

Come modalità di compilazione del questionario sono state predisposte sia domande a risposta chiusa che domande aperte.

4.3 Diffusione dello strumento

Per presentare il progetto di tesi e le caratteristiche principali dello strumento OT’hope ad una parte dei terapisti coinvolti nello studio prima dell’invio del materiale ad alcune sedi del Veneto ed a quelle del Friuli- Venezia Giulia dell’Associazione “La Nostra Famiglia”, si è partecipato ad un incontro online del gruppo A.G.I.R.E (5 giugno 2023). Altre sessioni di presentazione si sono tenute in presenza, nel giorno di consegna dello strumento, e online; quest’ultima soluzione è stata adottata solo per i terapisti occupazionali che lavorano nella sede de “La Nostra Famiglia” a Pesian di Prato (UD). Successivamente, è stato fornito ai terapisti occupazionali il materiale per visionare e/o provare lo strumento OT’hope, costituito da:

- **Strumento tradotto:** sono stati distribuiti due kit di OT’hope tradotti. All’interno di ognuno era presente una lavagna plastificata, 135 carte-items, le copie dei moduli di risposta e un manuale d’uso contenente la storia dello strumento, la descrizione, lo scopo, le istruzioni d’uso, la tempistica, il contenuto del kit e i contatti.
- **Modulo per tracciare l’uso di OT’hope:** è stato preparato un documento per ogni sede dell’Associazione “La Nostra Famiglia” coinvolta in cui venivano richiesti nome,

cognome e indirizzo e-mail di ogni terapeuta occupazionale che visionava e/o provava lo strumento per tenere traccia dei nominativi a cui inviare il “Questionario feedback OT’hope”. (*Allegato 3*)

- **Accordo di riservatezza e non divulgazione:** su richiesta delle autrici dello strumento, è stato preparato un documento al fine di rispettare specifici obblighi di riservatezza e non divulgazione relativi alle “Informazioni Riservate” di cui i terapeuti occupazionali coinvolti sono venuti a conoscenza nello svolgimento delle attività di sperimentazione previste dal progetto di tesi. (*Allegato 4*)

4.4 Formulazione e diffusione del “Questionario feedback OT’hope”

Il questionario è stato creato utilizzando l’applicazione “Google Moduli” ed inviato tramite mail ai 30 terapeuti occupazionali che lavorano in alcune sedi del Veneto, eccetto San Donà di Piave (VE), Mareno di Piave (TV) e Pieve di Soligo (TV), ed in quelle del Friuli- Venezia Giulia dell’Associazione “La Nostra Famiglia”. Esso è stato formulato con lo scopo di raccogliere, in modo anonimo, il loro parere sullo strumento OT’hope dopo la visione e/o la prova. Il questionario è diviso in tre sezioni:

1. Domande generali sul terapeuta occupazionale e domande introduttive su OT’hope
2. Domande per il terapeuta occupazionale che ha provato OT’hope
3. Domande per il terapeuta occupazionale che ha visionato OT’hope

La **sezione 1** “Domande generali sul terapeuta occupazionale e domande introduttive su OT’hope” è strutturata in 20 domande volte ad identificare il profilo occupazionale del terapeuta (es: anni di esperienza lavorativa in età evolutiva, dove ha lavorato nel passato e dove lavora adesso) e ad indagare il suo riscontro generale sullo strumento. Per la stesura di questa sezione, come avvenuto per il questionario precedente, si è fatto riferimento anche alla tesi di laurea della terapeuta occupazionale francese M. Filippini, “L’impact de l’OT’Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l’identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires” (“L’impatto dell’OT’Hope sul giovane traumatizzato cranico: un modo per favorire l’identificazione dei loro problemi occupazionali prioritari”, 2022), adattando due domande da lei utilizzate al fine di comparare i risultati ottenuti.

La **sezione 2** “Domande per il terapeuta occupazionale che ha provato OT’hope” è strutturata in 7 domande volte ad indagare il riscontro del terapeuta che, oltre ad aver visionato lo strumento, lo ha anche provato (es. con quanti bambini lo ha provato e con quale patologia).

La **sezione 3** “Domande per il terapeuta occupazionale che ha visionato OT’hope” è strutturata in 3 domande volte ad indagare il riscontro del terapeuta che ha solo visionato lo strumento (es. se lo ritiene pratico e se sarebbe utile pubblicarlo in Italia).

Come modalità di compilazione del questionario sono state predisposte sia domande a risposta chiusa che domande aperte.

4.5 Analisi delle informazioni ottenute

Nell'ultima fase di questo lavoro di tesi si è andati ad analizzare i dati ottenuti dalle risposte dei terapisti occupazionali che hanno compilato i due questionari e successivamente a confrontare le domande comuni alla tesi della terapeuta occupazionale francese M. Filippini. Tale analisi viene esposta nel dettaglio nel capitolo 5.

CAPITOLO 5: ANALISI DEI DATI

5.1 Analisi del “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica”

Il “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica” è stato inviato a tutti i 59 terapisti occupazionali coinvolti per lo studio, di questi 27 hanno compilato il questionario (46%).

Due domande del questionario verranno messe a confronto con i dati ottenuti nel progetto di tesi “L’impact de l’OT’Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l’identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires” (Filippini M., 2022). Tali domande sono le numero 8 e 13.

La **sezione 1** del questionario mira a raccogliere delle informazioni generali sui terapisti occupazionali e sulla loro esperienza lavorativa.

I terapisti occupazionali che hanno risposto al questionario sono 27, con anni di servizio in età evolutiva disomogenei che variano da 1 mese a 36 anni (Domanda 3: “Anni di esperienza lavorativa in età evolutiva”). Del campione, il 96,3% dichiara di essere in possesso di una laurea triennale (Domanda 1: “Anno di laurea triennale”) e il 3,7% di una laurea magistrale (Domanda 2: “Ha la laurea magistrale?”). Per quanto riguarda l’ambito lavorativo passato e attuale (Domanda 4: “Dove ha lavorato nel passato e dove lavora adesso?”), la maggior parte (96,3%) lavora in un centro di riabilitazione, mentre il 3,7% lavora in libera professione.

È stato chiesto ai terapisti occupazionali con che tipo di pazienti lavorano maggiormente, dando la possibilità di scegliere tra più risposte (Domanda 5: “Attualmente con che tipo di pazienti lavora maggiormente?”). Le opzioni con un maggior numero di risposte sono:

- Disabilità intellettive: 20 risposte (74,1%)
- ADHD: 19 risposte (70,4%)
- Autismo: 17 risposte (63%)
- Disturbi dell’apprendimento: 17 risposte (63%)
- Disturbi del comportamento: 15 risposte (55,6%)
- Disturbi generalizzati dello sviluppo: 13 risposte (48,1%)
- Disturbi della coordinazione motoria: 13 risposte (48,1%)
- Sindromi genetiche: 12 risposte (44,4%)

Con percentuali minori sono segnalate Disabilità motorie con 9 risposte (33,3%), Disturbi del linguaggio con 8 risposte (29,6%) e Paralisi Cerebrale Infantile con 6 risposte (22,2%).

Per quanto riguarda le fasce d'età con cui lavorano maggiormente i terapisti coinvolti nella ricerca (Domanda 6: "Con quale/i fascia/e d'età lavora maggiormente?"), è stata data la possibilità di scegliere più range d'età. Nel Grafico 1 si può evidenziare come il range d'età con cui i terapisti occupazionali intervistati lavorano maggiormente è 7-10 anni, mentre risulta poco rappresentata la fascia 0-2 anni.

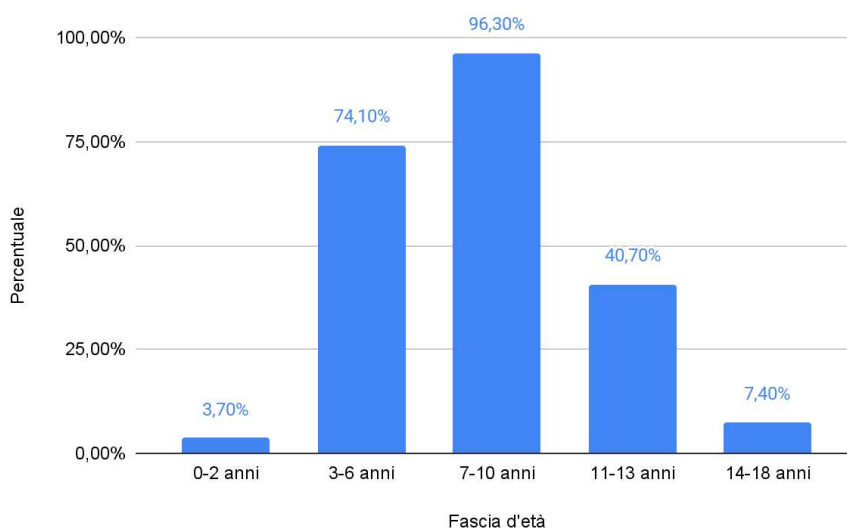


Grafico 1. Percentuali di risposta alla domanda "Con quale/i fascia/e d'età lavora maggiormente?"

La **sezione 2** del questionario approfondisce le sfide e l'importanza che ha il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento e quali modalità i terapisti adottano per sostenerlo.

Ai terapisti occupazionali coinvolti nello studio è stato chiesto se incontrano delle sfide nell'individuare le priorità per formulare gli obiettivi di trattamento dei bambini (Domanda 7) e le risposte sono le seguenti:

- Sempre: 0 risposte (0%)
- Spesso: 18 risposte (66,7%)
- Raramente: 9 risposte (33,3%)
- Mai: 0 risposte (0%)

Da ciò si può dedurre che la totalità (100%) dei terapisti incontra delle sfide nell'individuare le priorità per formulare gli obiettivi di trattamento dei bambini, ma con frequenza diversa, infatti la maggior parte spesso (66,7%), mentre alcuni raramente (33,3%).

I dati ottenuti in risposta alla Domanda 8 (“Se incontra delle sfide nell'individuare le priorità per formulare gli obiettivi di trattamento dei bambini, quali di queste?”) possono essere confrontati (Tabella 2) con i dati raccolti per il progetto di tesi di M. Filippini (2022).

| | M. Longo - Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica (2023) N° risposte (%) | M. Filippini (2022) N° risposte (%) |
|---|--|--|
| Scarsa motivazione da parte del paziente/dei genitori | 10 (37%) | 1 (25%) |
| Scarsa consapevolezza delle difficoltà da parte del paziente/dei genitori | 18 (66,7%) | 4 (100%) |
| Facile affaticabilità da parte del paziente | 2 (7,4%) | 3 (75%) |
| Disturbo di attenzione del paziente | 6 (22,2%) | 3 (75%) |
| Disturbo del linguaggio/afasia del paziente | 4 (14,8%) | 1 (25%) |
| Disturbo del comportamento del paziente | 13 (48,1%) | 1 (25%) |
| Ambiente inadatto/non stimolante per il paziente | 6 (22,2%) | 1 (25%) |
| Genitori del paziente poco/non collaboranti | 9 (33,3%) | 0 (0%) |
| Paziente troppo piccolo per poter dire le sue priorità | 13 (48,1%) | 0 (0%) |
| Difficoltà del terapeuta a far emergere i problemi del paziente | 3 (11,1%) | 1 (25%) |

| | | |
|--|------------|---------|
| Colloquio poco efficace con paziente/genitori | 4 (14,8%) | 1 (25%) |
| Pochi strumenti a disposizione o poco efficaci | 11 (40,7%) | 0 (0%) |
| Discordanza tra obiettivi del bambino e dei genitori | 8 (29,6%) | 0 (0%) |

Tabella 2. Confronto tra i dati raccolti da M. Filippini con quelli raccolti da M. Longo - “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica” alla domanda “Se incontra delle sfide nell’individuare le priorità per formulare gli obiettivi di trattamento dei bambini, quali di queste?”

In entrambi i casi c’era la possibilità di dare più risposte e quella maggiormente data è stata “Scarsa consapevolezza delle difficoltà da parte del paziente/dei genitori” (Filippini: 100%, Longo: 66,7%); invece, se nel “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica” la risposta con la percentuale minore è stata “Facile affaticabilità da parte del paziente” (7,4%), in Filippini (2022) tale risposta è stata data dal 75% dei terapisti occupazionali coinvolti. Nel 2022, infatti, le risposte meno date sono state “Scarsa motivazione da parte del paziente/dei genitori”, “Disturbo del linguaggio/afasia del paziente”, “Disturbo del comportamento del paziente”, “Ambiente inadatto/non stimolante per il paziente”. “Difficoltà del terapeuta a far emergere i problemi del paziente” e “Colloquio poco efficace con paziente/genitori” (25%).

È stata poi approfondita l’importanza del coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento (Domanda 9: “Secondo lei quanto è importante coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento?”):

- Per niente: 0 risposte (0%)
- Poco: 0 risposte (0%)
- Abbastanza: 6 risposte (22,2%)
- Molto: 21 risposte (77,8%)

Il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento viene considerato molto importante da una gran parte dei terapisti intervistati (77,8%); viene considerato abbastanza importante in misura minore (22,2%).

Poi è stato chiesto ai terapisti occupazionali se coinvolgono il bambino nella definizione degli obiettivi (Domanda 10) e, se sì, come lo coinvolgono (Domanda 11).

Domanda 10. Nella sua pratica clinica è solito coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi?

- No: 0 risposte (0%)
- <25% dei pazienti: 1 risposta (3,7%)
- dal 25 al 50% dei pazienti: 14 risposte (51,9%)
- dal 50 al 75% dei pazienti: 9 risposte (33,3%)
- >75% dei pazienti: 3 risposte (11,1%)

Nel Grafico 2, in cui sono rappresentati i dati raccolti dalle risposte alla domanda 10, si può evidenziare che tutti i terapisti intervistati hanno affermato di coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi.

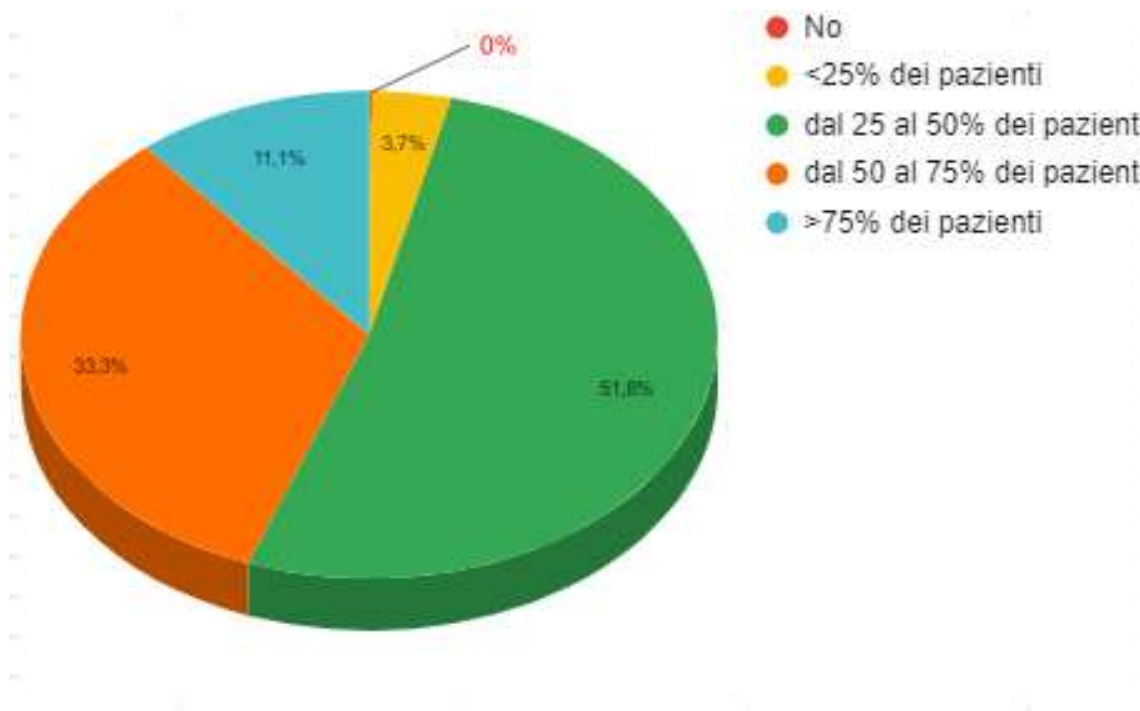


Grafico 2. Percentuali di risposta alla domanda “Nella sua pratica clinica è solito coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi?”

Domanda 11. Se sì, come? Se no, perché?

In base alle risposte ottenute dai terapisti alla domanda 11, le modalità di coinvolgimento possono essere raggruppate in 3 categorie:

- Intervista o colloquio iniziale con il bambino e successivamente condivisione con i genitori
- Test specifici o strumenti standardizzati, per intero o parziali, eventualmente adattati
- Immagini che rappresentano attività conosciute dai bambini

Si è poi indagato se il terapeuta utilizza degli strumenti per definire gli obiettivi con il bambino (Domanda 12: “Utilizza degli strumenti operativi per definire gli obiettivi con il bambino?”), con possibilità di risposta “Sì” o “No”. A questo quesito 19 terapisti hanno risposto “Sì” (70,4%) e 8 hanno risposto “No” (29,6%).

In relazione alla domanda precedente, è stata creata una domanda aperta per permettere ai terapisti che hanno risposto “Sì” di indicare uno o più strumenti che utilizzano e a quelli che hanno risposto “No” di motivare la loro risposta (Domanda 13: “Se sì, quali? Se no, perché?”). Gli strumenti indicati dai terapisti che hanno risposto “Sì” sono:

- COSA (Child Occupational Self Assessment): 9 risposte (47,4%)
- COPM (Canadian Occupational Performance Measure): 6 risposte (31,6%)
- PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory): 2 risposte (10,5%)
- Immagini non standardizzate: 2 risposte (10,5%)
- Lista degli interessi: 1 risposta (5,3%)
- CO-OP (Cognitive Orientation to Occupational Performance): 1 risposta (5,3%)
- Test: 1 risposta (5,3%)

Quest’ultima domanda è stata confrontata con i dati raccolti per il progetto di tesi di M. Filippini (2022) (Grafico 3). Dalle risposte date dai terapisti nel “Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica” emerge principalmente utilizzato lo strumento COSA (47,4%), con un numero di risposte maggiore rispetto ad altri strumenti. Nel questionario di M. Filippini (2022), invece, tutti i terapisti intervistati (100%) hanno indicato come strumento più utilizzato per definire gli obiettivi con il bambino la COPM, seguita da altri strumenti (OT’hope 75%, journal du quotidien 50% e Wee-FIM 25%) non citati tra le risposte del 2023. I due questionari hanno una risposta in comune rappresentata dallo strumento COPM (Filippini: 100%, Longo: 31,6%).

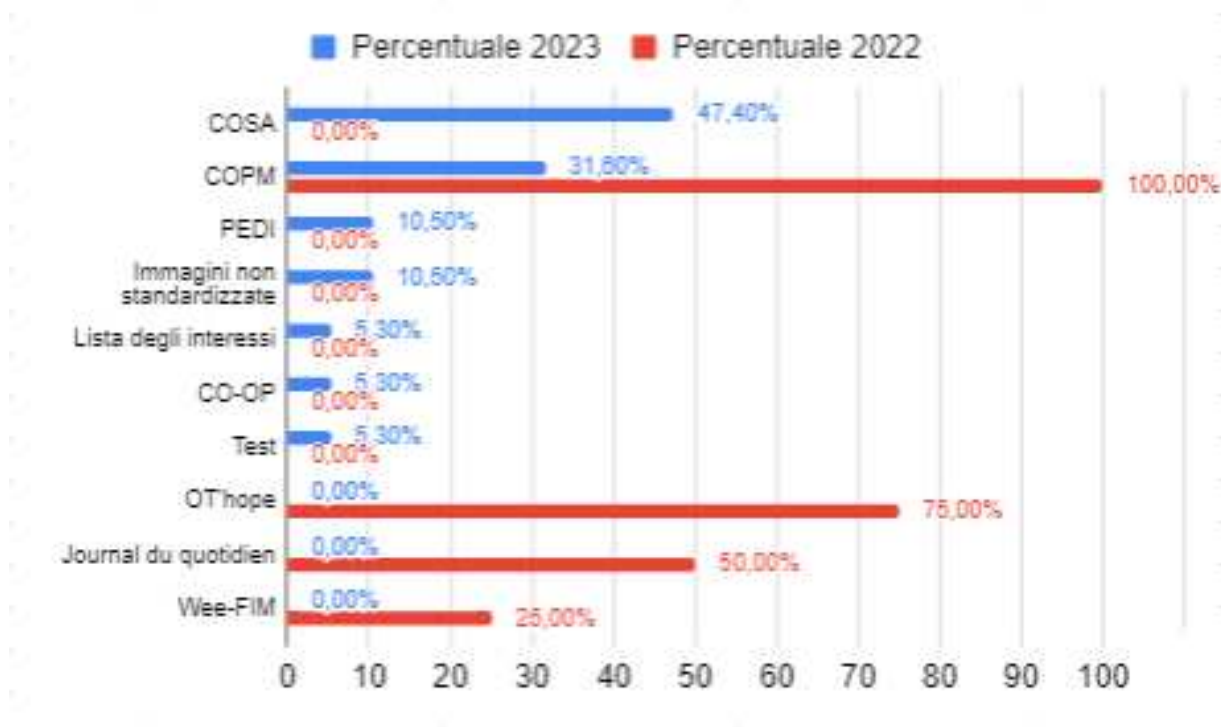


Grafico 3. Percentuali di risposta alla domanda “Se sì, quali? Se no, perché?”

Per quanto riguarda i terapeuti che hanno risposto “No” alla domanda 12, le motivazioni per cui non utilizzano degli strumenti per definire gli obiettivi con il bambino possono essere raggruppate in 4 categorie:

- Assenza di strumenti a disposizione nel loro luogo di lavoro oppure ci sono ma non li hanno mai provati nella pratica clinica
- I bambini che seguono hanno un livello cognitivo e/o linguistico troppo basso per gli strumenti che hanno a disposizione
- Mancanza di tempo
- I bambini che seguono hanno frequenti difficoltà di consapevolezza e/o di collaborazione

La **sezione 3** indaga se i terapeuti occupazionali coinvolti conoscono lo strumento OT’hope,

Ai terapeuti coinvolti è stato chiesto se conoscono OT’hope (Domanda 14: “Conosce lo strumento OT’Hope?”) con possibilità di risposta “Sì” o “No”: su 27 terapeuti, 1 (3,7%) ha risposto “Sì” e 26 (96,3%) hanno risposto “No”.

Le 3 domande successive sono state formulate solo per chi avesse risposto “Sì” alla domanda 14.

Alla Domanda 15 (“In che occasione?”) il terapeuta che conosce OT’hope ha risposto che ne ha sentito parlare in occasione di un workshop dell’approccio CO-OP e alla Domanda 16 (“Lo ha mai utilizzato nella sua pratica clinica?”) ha risposto “No”.

All’ultima domanda (Domanda 17: “Se sì, in che casi? (Es. in una determinata patologia, in un’età specifica, in un contesto familiare o ambientale particolare, ecc.)”) questo terapeuta non ha risposto visto che non lo ha mai utilizzato nella sua pratica clinica.

5.2 Analisi del “Questionario feedback OT’hope”

Il “Questionario feedback OT’hope” è stato inviato ai 30 terapeuti occupazionali che lavorano presso alcune sedi venete e quelle friulane dell’Associazione “La Nostra Famiglia”, di questi, 25 hanno compilato il questionario (83%). Per la creazione del questionario, sono state prese in considerazione due domande redatte da M. Filippini per la raccolta dati, avvenuta nel 2022, ed adattate al fine di poter mettere a confronto i risultati ottenuti. Le domande che possono essere confrontate sono le numero 5 e 16.

La **sezione 1** mira a raccogliere delle informazioni generali sui terapeuti occupazionali, sulla loro esperienza lavorativa e sul loro riscontro sullo strumento.

I terapeuti occupazionali che hanno risposto al questionario sono 25, con anni di servizio in età evolutiva disomogenei che variano da 4 mesi a 36 anni (Domanda 3: “Anni di esperienza lavorativa in età evolutiva”). Del campione, il 96% dichiara di essere in possesso di una laurea triennale (Domanda 1: “Anno di laurea triennale”) e il 4% di una laurea magistrale (Domanda 2: “Ha la laurea magistrale?”). Per quanto riguarda il loro ambito lavorativo attuale (Domanda 4: “Dove ha lavorato nel passato e dove lavora adesso?”), la totalità (100%) lavora in un centro di riabilitazione.

È stato chiesto al terapeuta occupazionale se ritiene accattivante lo strumento dal punto di vista grafico (Domanda 5: “Secondo lei, lo strumento è accattivante dal punto di vista grafico?”), con possibilità di risposta “Sì” o “No”. A questo quesito 19 terapeuti hanno risposto “Sì” (76%) e 6 hanno risposto “No” (24%). Da queste risposte emerge che gran parte dei terapeuti ritiene che OT’hope è graficamente attraente. Nel questionario di M. Filippini (2022) tutti i terapeuti (100%) concordano sul fatto che lo strumento è interessante sotto questo aspetto.

Si è poi indagato se i terapisti occupazionali intervistati modificherebbero lo strumento dal punto di vista grafico (Domanda 6: “Modificherebbe qualcosa dal punto di vista grafico?”) con possibilità di risposta “Sì” o “No”: su 25 terapisti, 12 (48%) hanno risposto “Sì” e 13 (52%) hanno risposto “No”.

In relazione alla domanda precedente, è stata creata una domanda aperta per permettere ai 12 terapisti che hanno risposto “Sì” di indicare cosa modificherebbero (Domanda 7: “Se ha risposto “Sì” nella domanda precedente, cosa modificherebbe?”). In base alle risposte ottenute, le considerazioni possono essere raggruppate in 4 categorie:

- Risoluzione delle immagini: dalle risposte dei terapisti emerge il fatto che la qualità della risoluzione è bassa e quindi le immagini risultano sfocate
- Chiarezza delle immagini: viene suggerito dai terapisti di semplificare alcune immagini e renderle più rappresentative
- Contrasto dei colori: i terapisti suggeriscono di aumentare il contrasto dei colori nella lavagna e nelle carte-items
- Grandezza delle immagini: viene consigliato di ingrandire le immagini presenti nelle carte-items

Con una domanda aperta, è stato chiesto ai terapisti intervistati se gli items sono tutti appropriati pensando alla fascia d’età per cui è indicato lo strumento (Domanda 8: “Pensando alla fascia d’età per cui è indicato (5-18 anni), gli items sono tutti appropriati?”). Su 25 terapisti, 16 (64%) hanno dato una risposta positiva, mentre 9 (36%) hanno risposto negativamente dando alcuni suggerimenti, tra i quali aggiungere degli items per la fascia d’età 16-18 anni.

Ai terapisti occupazionali coinvolti nello studio è stato chiesto se gli items sono tutti appropriati per l’età evolutiva pensando alla realtà italiana (Domanda 9: “Pensando alla realtà italiana, gli items sono tutti appropriati per l’età evolutiva?”) con possibilità di risposta “Sì” o “No”. A questo quesito 18 terapisti hanno risposto “Sì” (72%) e 7 hanno risposto “No” (28%).

Poi è stato chiesto loro se aggiungerebbero qualche item (Domanda 10) e, se sì, quale/i items aggiungerebbero (Domanda 11).

Domanda 10. Aggiungerebbe qualche item?

- No: 18 risposte (72%)
- Sì: 7 risposte (28%)

Domanda 11. Se ha risposto "Sì" nella domanda precedente, quale/i items aggiungerebbe?

Le risposte dei 7 terapeuti che hanno affermato che aggiungerebbero qualche item sono:

- ”Sport: canoa e camminate in montagna;
- ”Hobby: fumare, partecipare a feste, cucito, utilizzare i social, fare foto, pescare; cura personale: andare a visite mediche perchè molto spesso i bambini possono avere grosse difficoltà nell'affrontare visite dal dentista, tagliarmi le unghie, mettere lo smalto, struccarmi e prendere farmaci; spostamenti: orientarmi nello spazio e spostarmi in motorino”;
- ”Items relativi ai ragazzi più grandi e valutare se fare due versioni (grandi e piccoli)”;
- ”Tagliare le unghie, mettere lo smalto, raccogliere i capelli con l’elastico, aprire una merendina;
- ”Fare commissioni, gestione dell'astuccio, organizzarsi per lo studio (fare mappe, prendere appunti...), problem solving;
- ”Dettagliare attività di s/vestizione e igiene”;
- ”Amplierei la parte della scuola e del tempo libero per i più grandi”.

Successivamente è stato chiesto loro se toglierebbero qualche item (Domanda 12) e, se sì, quale/i items toglierebbero (Domanda 13).

Domanda 12. Toglierebbe qualche item?

- No: 16 risposte (64%)
- Sì: 9 risposte (36%)

Domanda 13. Se ha risposto "Sì" nella domanda precedente, quale/i items toglierebbe?

In base alle risposte ottenute alla domanda 12, i terapeuti che hanno affermato che aggiungerebbero qualche item sono 9 ma solo in 8 hanno risposto alla domanda 13 in quanto non richiedeva la risposta obbligatoria:

- ”Ne toglierei alcuni perché troppo lungo”;
- ”Sono troppe carte”;
- ”Nei giochi all'interno levarei freccette e lo metterei negli sport”;
- ”Sono troppi”;

-”Nella sezione “gestire la mia sicurezza” userei un item generico "chiedere aiuto" che possa includere genitori, soccorsi oppure l'aiuto di una terza persona”;

-”Trovare oggetti nell’armadietto”;

-”In relazione all'età”;

-”E’ vero che si possono scegliere e non presentarli tutti ma mi sembrano comunque tanti”.

Con una domanda aperta, ai terapisti intervistati è stato chiesto se lo strumento è di facile comprensione per chi lo visiona per la prima volta (Domanda 14: “Lo ritiene di facile comprensione per il terapeuta occupazionale che lo visiona per la prima volta (es. items, istruzioni d'uso, ecc.)?”). Su 25 terapisti, 22 (88%) hanno dato una risposta positiva, mentre 3 (12%) hanno risposto dando ognuno un suggerimento: specificare meglio la differenza tra le quattro colonne presenti nella lavagna, scrivere nel manuale d’uso la fascia d’età a cui è rivolto e aggiungere una breve descrizione dei singoli items.

È stata poi approfondita l’utilità dello strumento (Domanda 15: “Secondo lei, l'utilizzo di questo strumento potrebbe essere utile per:”), dando la possibilità di scegliere tra più opzioni, e le risposte, in ordine dalla più numerosa a quella meno numerosa, sono le seguenti:

- Coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento: 22 risposte (88%)
- Capire le preferenze e le attitudini del bambino: 14 risposte (56%)
- Stabilire gli obiettivi del trattamento: 13 risposte (52%)
- Raccogliere i dati per definire i punti di forza e/o di debolezza del bambino: 11 risposte (44%)
- Strutturare l'intervento terapeutico: 7 risposte (28%)
- Stabilire un livello di base delle competenze del bambino: 5 risposte (20%)
- Altro: “Creare consapevolezza rispetto a quelle che sono le abilità o meno dell'utente, sia sul sito interessato che sulla sua famiglia” (1 risposta, 4%), “Rimando ai genitori” (1 risposta, 4%) e “Comprendere il livello di consapevolezza del bambino rispetto alle proprie difficoltà” (1 risposta, 4%)

Nel Grafico 4 si può evidenziare come l'utilità della somministrazione dello strumento maggiormente votata dai terapisti occupazionali intervistati è "Coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento."

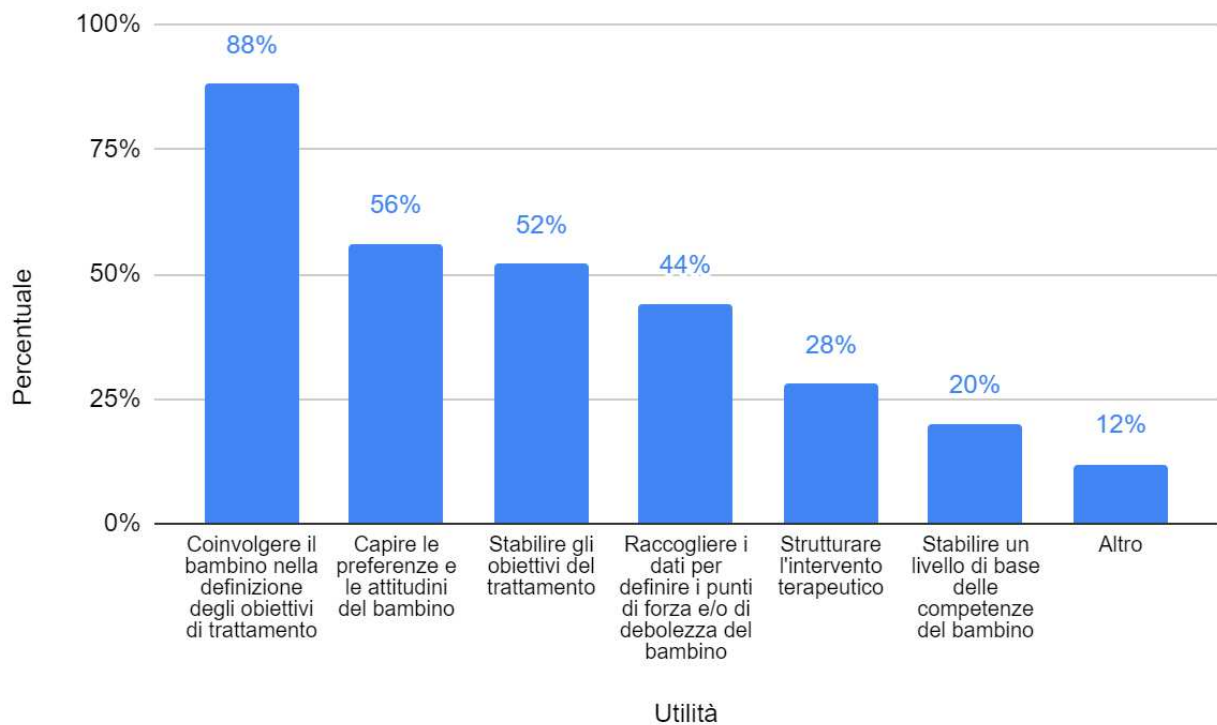


Grafico 4. Percentuali di risposta alla domanda "Secondo lei, l'utilizzo di questo strumento potrebbe essere utile per:"

I dati ottenuti in risposta alla Domanda 16 ("Secondo lei, durante la somministrazione dello strumento, potrebbe verificarsi:") possono essere confrontati (Tabella 3) con i dati raccolti per il progetto di tesi di M. Filippini (2022).

| | M. Longo - Questionario feedback OT'hope (2023) N° risposte (%) | M. Filippini (2022) N° risposte (%) |
|---|--|--|
| Difficoltà di comprensione degli items da parte del bambino | 15 (60%) | 0 (0%) |
| Tempi prolungati per la somministrazione | 16 (64%) | 1 (25%) |

| | | |
|--|---------|---------|
| Difficoltà di scelta del setting adatto | 1 (4%) | 0 (0%) |
| Quantità eccessiva di pagine da stampare | 2 (8%) | 0 (0%) |
| Nessun problema | 2 (8%) | 0 (0%) |
| Altro | 5 (20%) | 3 (75%) |

Tabella 3. Confronto tra i dati raccolti da M. Filippini con quelli raccolti da M. Longo - “Questionario feedback OT’hope” alla domanda “Secondo lei, durante la somministrazione dello strumento, potrebbe verificarsi:”

In entrambi i casi c’era la possibilità di dare più risposte e quella in comune maggiormente data è stata “Tempi prolungati per la somministrazione” (Filippini: 25%, Longo: 64%).

Con una domanda aperta, ai terapisti coinvolti è stato chiesto se lo scopo per cui è nato lo strumento viene rispettato quando viene somministrato (Domanda 17: “Lo scopo dello strumento è coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento. Secondo lei, tale scopo viene rispettato?”). Su 25 terapisti, 22 (88%) hanno dato una risposta positiva, mentre 3 (12%) hanno dato una risposta negativa motivandola con il fatto che alcuni obiettivi presenti nello strumento non si potrebbero intraprendere nel luogo di lavoro oppure che il bambino dovrebbe avere sempre una grande consapevolezza e un livello cognitivo che permettano tale scopo.

Per quanto riguarda la modalità di somministrazione dello strumento, è stato chiesto loro se piace la modalità standard (Domanda 18) e se proporrebbero altre modalità (Domanda 19).

Domanda 18. Le piace la modalità di somministrazione standard?

- No: 3 risposte (12%)
- Sì: 22 risposte (88%)

Domanda 19. Proporrebbe altre modalità di somministrazione?

In base alle risposte ottenute dai terapisti, le altre modalità di somministrazione possono essere raggruppate in 2 categorie:

- Software su PC e/o tablet
- Applicazione

La prima sezione si conclude chiedendo ai terapisti occupazionali coinvolti nello studio se sono riusciti a somministrare lo strumento (Domanda 20: “È riuscito a somministrarlo?”), con possibilità di risposta “Sì” o “No”. A questo quesito 14 terapisti hanno risposto “Sì” (56%) e 11 hanno risposto “No” (44%).

La **sezione 2** indaga il riscontro dei 14 terapisti che hanno provato OT’hope.

Dei 14 terapisti occupazionali che hanno risposto “Sì” alla domanda precedente, 6 (42,9%) dichiarano di aver provato lo strumento con un bambino, 5 (35,7%) dichiarano di averlo provato con 3 bambini e 3 (21,4%) dichiarano di averlo provato con 2 bambini (Domanda 21: “Con quanti bambini lo ha provato?”). Sono stati quindi coinvolti un totale di 27 bambini.

È stato chiesto loro con che tipo di pazienti hanno provato lo strumento, dando la possibilità di scegliere tra più opzioni (Domanda 22: “Con che patologia/e lo ha provato?”). Le risposte sono le seguenti:

- Disturbo dell’apprendimento: 6 risposte (42,9%)
- Disturbo del linguaggio: 5 risposte (35,7%)
- ADHD: 5 risposte (35,7%)
- Disturbo della coordinazione motoria: 4 risposte (28,6%)
- Disabilità intellettiva: 3 risposte (21,4%)
- Autismo: 2 risposte (14,3%)
- Disturbo generalizzato dello sviluppo: 2 risposte (14,3%)
- Sindrome genetica: 2 risposte (14,3%)
- Disabilità motoria: 1 risposta (7,1%)
- Disturbo del comportamento: 1 risposta (7,1%)
- Altro: “Sensoriale”: 1 risposta (7,1%)
- Paralisi Cerebrale Infantile: 0 risposte (0%)

Data la presenza di comorbidità, si evidenzia come lo strumento sia stato maggiormente provato con bambini che presentano Disturbo dell’apprendimento (42,9%), mentre è stato provato meno con bambini affetti da Disabilità motoria, Disturbo del comportamento e Sensoriale (7,1%). Non è stato provato con bambini con Paralisi Cerebrale Infantile.

Per quanto riguarda le fasce d’età con cui i terapisti coinvolti nella ricerca hanno provato lo strumento (Domanda 23: “Con che fascia/e d’età lo ha provato?”), è stata data la possibilità di

scegliere più range d'età. Nel Grafico 5 si può evidenziare come il range d'età con cui i terapisti occupazionali intervistati hanno provato maggiormente lo strumento è 8-10 anni, mentre risultano meno rappresentate le fasce 5-7 anni e 14-18 anni.

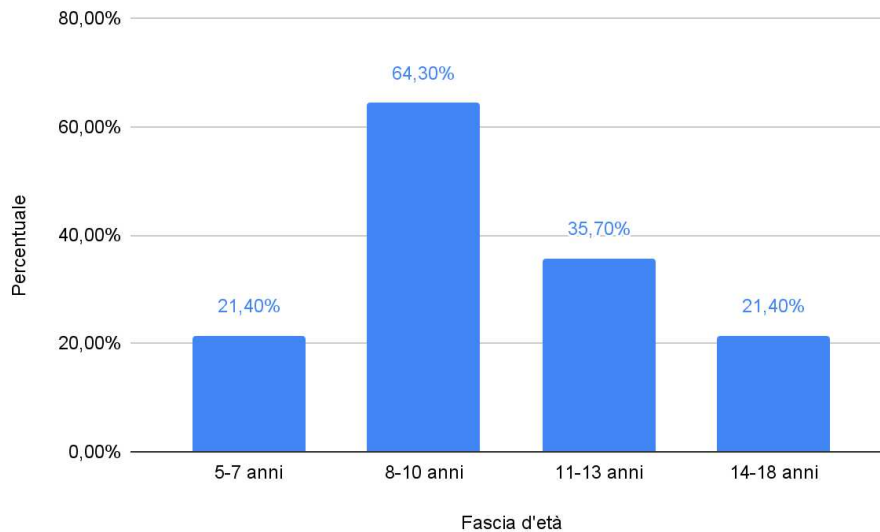


Grafico 5. Percentuali di risposta alla domanda “Con che fascia/e d'età lo ha provato?”

Si è poi indagato con quale/i categoria/e hanno provato OT’hope (Domanda 24: “Con quale/i categoria/e lo ha provato?”), dando la possibilità di scegliere più di una risposta. Nel Grafico 6 si può evidenziare come la categoria con cui i terapisti occupazionali intervistati hanno provato maggiormente lo strumento è “Attività di vita quotidiana”, mentre quella con cui lo hanno provato meno è “Hobby”.

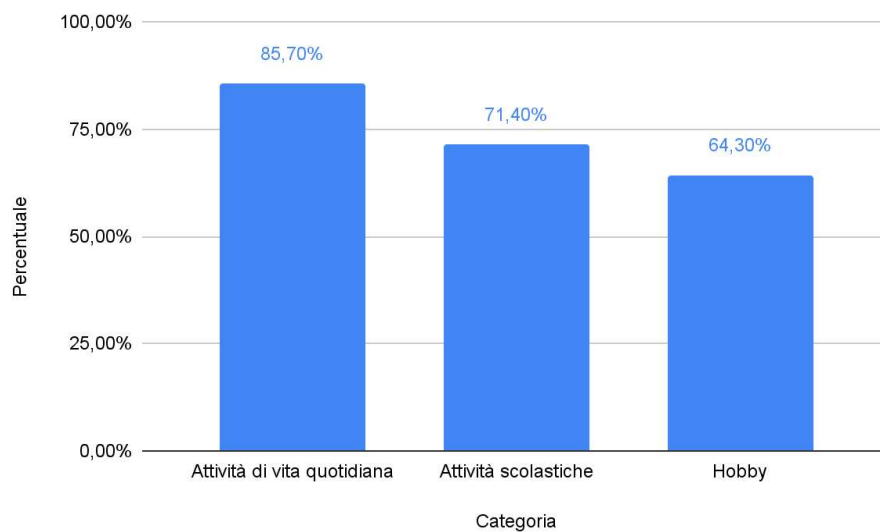


Grafico 6. Percentuali di risposta alla domanda “Con quale/i categoria/e lo ha provato?”

La domanda successiva chiede al terapeuta occupazionale coinvolto nello studio se ritiene pratico lo strumento (Domanda 25: “Lo ritiene pratico nel suo utilizzo?”). Su 14 terapisti, 8 (57,1%) hanno risposto affermativamente, mentre 6 (42,9%) lo ritengono troppo macchinoso nel momento in cui bisogna organizzare e scegliere le carte-items da proporre al bambino o quando bisogna segnare in che colonna posiziona la carta-items il bambino; un'altra considerazione è relativa al tempo di somministrazione troppo lungo.

Le ultime 2 domande chiedono ai terapisti intervistati se sarebbe utile pubblicare questo strumento in Italia (Domanda 26) e se lo proporrebbero ad un loro collega (Domanda 27): in entrambi i casi la totalità (100%) ha risposto “Sì”.

La **sezione 3** indaga il riscontro degli 11 terapisti che hanno visionato OT'hope.

Questa sezione è caratterizzata dalle stesse 3 domande che concludono la sezione precedente; è possibile quindi fare un confronto tra le risposte.

La domanda relativa alla praticità dello strumento, mentre nella sezione precedente ha ottenuto il 57,1% di risposte positive, in questo caso ne ha ottenute il 45,5% (5 risposte); in questa sezione il 54,5% (6 risposte) degli 11 terapisti non ritiene pratico lo strumento per motivi di tempo, perché pensa che solo alcuni bambini con un buon livello di comprensione e consapevolezza potrebbero utilizzarlo e perché richiede uno spazio fisico adeguato. Le risposte negative nella sezione precedente corrispondono al 42,9%. I dati ottenuti in risposta a tale domanda possono essere confrontati nella Tabella 4.

| Lo ritiene pratico nel suo utilizzo? | Sezione 2 (terapisti che hanno provato lo strumento) N° risposte | Sezione 3 (terapisti che hanno visionato lo strumento) N° risposte |
|--------------------------------------|---|---|
| Sì | 8 (57,1%) | 5 (45,5%) |
| No | 6 (42,9%) | 6 (54,5%) |

Tabella 4. Confronto tra i dati raccolti nella sezione 2 con quelli raccolti nella sezione 3 alla domanda “Lo ritiene pratico nel suo utilizzo?”

Nella Tabella 4 si può evidenziare che non è presente molta differenza tra le opinioni dei terapisti occupazionali che hanno provato lo strumento e tra quelle dei terapisti che lo hanno visionato.

I dati ottenuti in risposta alle ultime due domande (“Sarebbe utile pubblicarlo in Italia?” e “Lo proporrebbe ad un suo collega?”) possono essere confrontati rispettivamente nella Tabella 5 e nella Tabella 6.

| Sarebbe utile pubblicarlo in Italia? | Sezione 2 (terapisti che hanno provato lo strumento) N° risposte | Sezione 3 (terapisti che hanno visionato lo strumento) N° risposte |
|--------------------------------------|---|---|
| Si | 14 (100%) | 8 (72,7%) |
| No | 0 (0%) | 3 (27,3%) |

Tabella 5. Confronto tra i dati raccolti nella sezione 2 con quelli raccolti nella sezione 3 alla domanda “Sarebbe utile pubblicarlo in Italia?”

| Lo proporrebbe ad un suo collega? | Sezione 2 (terapisti che hanno provato lo strumento) N° risposte | Sezione 3 (terapisti che hanno visionato lo strumento) N° risposte |
|-----------------------------------|---|---|
| Si | 14 (100%) | 8 (72,7%) |
| No | 0 (0%) | 3 (27,3%) |

Tabella 6. Confronto tra i dati raccolti nella sezione 2 con quelli raccolti nella sezione 3 alla domanda “Lo proporrebbe ad un suo collega?”

In entrambi i casi prevale la risposta positiva sia alla pubblicazione in Italia (sezione 2: 100%, sezione 3: 72,7%) , che alla proposta dello strumento ad un collega (sezione 2: 100%, sezione 3: 72,7%).

CAPITOLO 6: DISCUSSIONE

Prima di iniziare le ricerche che hanno condotto alla realizzazione di questa tesi, vi era l'intenzione di capire in che modo il terapeuta occupazionale coinvolgesse il bambino nel definire gli obiettivi del trattamento e che strumenti venissero utilizzati nel panorama italiano per sostenere questa pratica. Dopo aver svolto un'indagine che rispondeva a queste domande ed aver esposto i risultati, nel presente capitolo verranno discussi i dati raccolti.

6.1 Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica

Il primo questionario "Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica" è stato inviato ad un totale di 59 terapisti occupazionali, di questi 27 hanno risposto, pari al 46%. La prima considerazione da approfondire è il numero ridotto di risposte ottenute. Questo dato pone dei dubbi sull'interesse che può aver suscitato nei terapisti l'invito a partecipare alla ricerca e sulla modalità con cui è stato diffuso il questionario. La seconda considerazione da analizzare è la provenienza del campione coinvolto, il quale ha permesso uno studio di minor rilevanza statistica: i terapisti, infatti, vengono da un territorio circoscritto (regioni Veneto e Friuli- Venezia Giulia). Per eventuali prosecuzioni dello studio, si ritiene necessario aumentare la variabilità del campione e modificare la modalità di trasmissione del questionario.

Si è chiesto ai terapisti se incontrano delle sfide nell'individuare le priorità per formulare gli obiettivi di trattamento dei bambini ed è emerso che tutti affrontano questo problema. La sfida che la maggior parte di loro (66,7%) incontra è data dalla scarsa consapevolezza delle difficoltà da parte del paziente e/o dei genitori, confermando il risultato ottenuto nello studio della terapeuta francese M. Filippini (2022) nel suo lavoro di tesi. In quest'ultimo studio, un'altra risposta che ha ottenuto un'alta percentuale (75%) è "Facile affaticabilità da parte del paziente", la quale, invece, nel "Questionario per la raccolta di dati generali sulla pratica clinica" è stata data solo dal 7,4% dei terapisti occupazionali coinvolti. Questo dato potrebbe essere dovuto al fatto che i terapisti intervistati nella tesi francese si riferiscono solo a pazienti con trauma cranico, i quali solitamente sono più affaticabili.

Dalla raccolta dati è emerso che il 77,8% dei terapisti considera molto importante il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento. È stato inoltre analizzato quanti terapisti coinvolgono il bambino nella definizione degli obiettivi e in che modo sostengono questa

pratica. Dalle risposte ottenute è risultato che la totalità dei terapisti coinvolge il bambino nella definizione degli obiettivi, quindi tutti utilizzano questo aspetto della pratica client-centred, ma con frequenza e maniera differenti in base a ciò che hanno a disposizione. Le principali modalità di coinvolgimento emerse sono l'intervista o il colloquio iniziale, i test specifici o gli strumenti standardizzati e l'uso di immagini che rappresentano attività conosciute dai bambini.

Per quanto riguarda gli strumenti per definire gli obiettivi con il bambino, attualmente lo strumento utilizzato in prevalenza dai terapisti è il COSA con il 47,4% delle preferenze, seguito dalla COPM, scelto dal 31,6% dei terapisti. Come previsto, tra gli strumenti citati non è menzionato l'OT'hope. Probabilmente questo è dovuto sia al fatto che è molto recente, sia che non è ancora stato tradotto in italiano. Non emergono neanche gli strumenti analizzati nella ricerca bibliografica (Framework di definizione degli obiettivi ispirato all'ICF e Make My Day); con grandi percentuali, invece, vengono nominati due test che non sono emersi nella ricerca in letteratura. Inoltre, tra gli altri strumenti indicati dai terapisti intervistati, come "immagini non standardizzate", sono presenti degli elementi che caratterizzano OT'hope perchè, ad esempio, anch'esso utilizza delle immagini. Altri terapisti hanno indicato le motivazioni per cui non utilizzano degli strumenti per definire gli obiettivi con il bambino, segnalando l'assenza di strumenti nei loro luoghi di lavoro, la mancanza di tempo e il fatto che spesso i loro pazienti hanno un livello cognitivo e/o linguistico troppo basso e frequenti difficoltà di consapevolezza e/o di collaborazione. Nello studio di M. Filippini (2022) è emerso che lo strumento preferito dalla totalità dei terapisti francesi per definire gli obiettivi con il bambino è la COPM, seguita da OT'hope e journal du quotidien.

Infine, si è indagato se i terapisti occupazionali coinvolti nello studio conoscono lo strumento francese OT'hope (Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie). Dai risultati è emerso che solo il 3,7% ne ha già sentito parlare, ma non lo ha mai utilizzato nella sua pratica clinica, quindi si può affermare che questo strumento risulta essere poco conosciuto e non usato dai terapisti coinvolti.

6.2 Questionario feedback OT'hope

6.2.1 Sezione 1

Il questionario è stato inviato a 30 terapisti occupazionali e hanno risposto in 25, pari all'83% del totale. Una nota positiva è il numero di risposte ottenute rispetto alla totalità, probabilmente dovuto al fatto che la modalità di trasmissione utilizzata è differente rispetto a quella del primo

questionario. Questa alta percentuale sembra riconoscere l'interesse dei terapisti occupazionali coinvolti nello studio nel visionare e/o provare lo strumento OT'hope e rispondere al questionario. Buona parte di loro (56%), ha provato lo strumento, mentre la parte restante (44%) lo ha solo visionato, ma entrambe le categorie hanno risposto al questionario in quanto erano presenti delle domande sia per chi ha avuto la possibilità di provare lo strumento, sia per quelli che lo hanno solo visionato. Per eventuali prosecuzioni dello studio, si ritiene necessario coinvolgere un numero più ampio di terapisti per rendere maggiormente significativi i dati e aumentare la variabilità del campione visto che questo proveniva da un territorio circoscritto (regioni Veneto e Friuli- Venezia Giulia). Il numero ridotto di terapisti coinvolti, infatti, ha permesso uno studio di minor rilevanza statistica, sia in relazione ai dati raccolti, sia all'estensione del campione.

La maggior parte dei terapisti occupazionali intervistati (76%) considera lo strumento accattivante dal punto di vista grafico e questo dato concorda con quello ottenuto nello studio della terapeuta francese M. Filippini nel 2022, dove la totalità dei terapisti ha la stessa opinione. Per alcuni, però, andrebbero modificate la grandezza e la risoluzione delle immagini e il contrasto dei colori nella lavagna e nelle carte-items; secondo altri, invece, alcune immagini andrebbero semplificate e rese più rappresentative. Alcuni terapisti, inoltre, suggeriscono che lo strumento andrebbe rivisto pensando alla fascia d'età per cui è indicato e per un adattamento alla realtà italiana. Infine, gran parte di loro è d'accordo sul fatto che non è necessario né aggiungere né togliere alcun item.

L'88% dei terapisti ritiene lo strumento di facile comprensione per chi lo visiona per la prima volta, mentre il 12% ha dato dei suggerimenti per renderlo ancora più semplice da capire, quali specificare meglio la differenza tra le quattro colonne presenti nella lavagna, scrivere nel manuale d'uso la fascia d'età a cui è rivolto e aggiungere una breve descrizione dei singoli items.

I terapisti considerano utile lo strumento per stabilire gli obiettivi di trattamento e rendere più partecipe il bambino nella loro definizione, per capire le preferenze e le attitudini del bambino e per definire i suoi punti di forza e/o di debolezza; per alcuni, in misura minore, può essere utile per strutturare l'intervento terapeutico e per stabilire un livello di base delle competenze del bambino.

Dallo studio sono emersi alcuni limiti dello strumento: prima di tutto il tempo impiegato per la somministrazione e, a seguire, la comprensione degli items da parte del bambino. Problematiche minori sono la quantità di pagine da stampare e la scelta del setting adatto. Tale risultato conferma quello ottenuto nello studio del 2022, dove il problema principale che è emerso è il tempo prolungato per la somministrazione. Questo dato è in contrasto con quello raccolto dalla bibliografia dello strumento, dove il tempo di somministrazione indicato è di 15 minuti. Uno dei motivi di

questa discrepanza può essere data dal fatto che i terapisti coinvolti nello studio non avessero dimestichezza con lo strumento in quanto era la prima volta che lo provavano.

Si è chiesto ai terapisti se lo scopo per cui è nato lo strumento viene rispettato quando viene somministrato ed è emerso che la maggior parte di loro è d'accordo con questa affermazione, mentre, secondo una parte minore, tale scopo può non essere rispettato perché alcuni obiettivi presenti nello strumento non si possono intraprendere nel luogo di lavoro e perché il bambino deve avere sempre una grande consapevolezza e un buon livello cognitivo.

Ai terapisti occupazionali intervistati piace la modalità di somministrazione standard ma, contemporaneamente, suggeriscono di crearne di nuove, ad esempio attraverso un software o un'applicazione per PC e tablet.

6.2.2 Sezione 2

L'OT'hope è stato provato da 14 terapisti occupazionali (56%). La patologia con cui è stato maggiormente provato è il disturbo dell'apprendimento (42,9%), seguito dal disturbo del linguaggio (35,7%) e dall'ADHD (35,7%). Tra queste patologie, il disturbo dell'apprendimento e l'ADHD sono presenti tra le prime tre risposte anche quando, nel primo questionario, è stato chiesto ai terapisti con che tipo di pazienti lavorano maggiormente. Lo strumento è stato provato in misura minore con le disabilità intellettive anche se, nel primo questionario, rappresentano la patologia più citata. La fascia d'età più testata è quella dagli 8 ai 10 anni (64,3%), in linea con i risultati ottenuti nel primo questionario quando si è chiesto quale fosse quella con cui i terapisti lavorano di più.

Dalla raccolta dati è emerso che la maggior parte dei terapisti ha provato OT'hope con la categoria Attività di vita quotidiana (85,7%), seguita da Attività scolastiche (71,4%) e Hobby (64,3%).

Per quanto riguarda la praticità dello strumento, il 57,1% dei terapisti lo ritiene pratico nel suo utilizzo, mentre il 42,9% lo ritiene troppo macchinoso nel momento in cui bisogna organizzare e scegliere le carte-items da proporre al bambino o quando bisogna segnare in che colonna posiziona la carta-item il bambino; un'altra considerazione è relativa al tempo di somministrazione troppo lungo. Quest'ultimo pensiero è in linea con i dati ottenuti nel 2022 e risulta essere in contrasto con le informazioni date dalla bibliografia dello strumento, dove viene indicato un tempo di somministrazione di 15 minuti.

La totalità dei terapisti intervistati pensa che sarebbe utile pubblicare questo strumento in Italia e proporrebbe ad un collega il suo utilizzo. Il fatto che però solo il 57,1% dei terapisti coinvolti lo

ritiene pratico la prima volta che viene utilizzato porta ad ipotizzare che essi pensano che con un buon training e qualche modifica lo strumento possa essere utile nella fase di definizione degli obiettivi di trattamento del bambino.

6.2.3 Sezione 3

L'OT'hope è stato visionato da 11 terapisti occupazionali (44%).

Mentre l'opinione sulla praticità dello strumento è omogenea tra i terapisti che lo hanno provato e quelli che lo hanno visionato, i risultati delle due domande successive presentano differenze maggiori. La domanda relativa ad una ipotetica pubblicazione dello strumento in Italia, infatti, ha ottenuto il 72,7% dei consensi rispetto al 100% della sezione precedente e lo stesso risultato è stato ottenuto quando è stato chiesto ai terapisti se proporrebbero ad un loro collega questo strumento. Ciò porta a pensare che la prova dello strumento modifica l'opinione del terapeuta su di esso e lo aiuta maggiormente a capire se possa essere utile o meno. Inoltre, visto che in entrambe le sezioni la maggior parte dei terapisti ritiene che sarebbe utile pubblicare OT'hope in Italia, e nel primo questionario emerge il fatto che ci sono pochi strumenti a disposizione dei terapisti intervistati per coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento, OT'hope potrebbe rappresentare un ulteriore strumento con questo scopo per i terapisti occupazionali italiani.

CAPITOLO 7: CONCLUSIONI

La terapia occupazionale è una professione sanitaria centrata sul cliente che si occupa di promuovere la salute e il benessere attraverso l'occupazione (World Federation of Occupational Therapists, 2012); i terapeuti occupazionali, quindi, mettono al centro la persona e la sostengono nella scelta degli obiettivi di trattamento, dando potere alla loro voce. Tale approccio viene seguito anche nel momento in cui il cliente è un bambino. In quest'ultimo caso, però, entra in gioco anche una costellazione di clienti formata dai genitori, dagli insegnanti, ecc., con i loro valori e i loro desideri che spesso divergono da quelli del bambino. Di conseguenza, durante la definizione degli obiettivi di trattamento con un cliente in età evolutiva, risulta importante ascoltarlo e coinvolgerlo per capire le sue necessità, i suoi bisogni e sostenere la sua motivazione durante il percorso in terapia occupazionale.

All'inizio dello studio ci si erano posti i seguenti quesiti:

- In che modo il terapeuta occupazionale coinvolge il bambino nel definire gli obiettivi del trattamento?
- Che strumenti operativi sono a disposizione nel panorama italiano? Quali vengono utilizzati?

Dai dati ottenuti da questa ricerca emerge che la totalità dei terapeuti intervistati ritiene importante il coinvolgimento del bambino nel definire gli obiettivi del trattamento e tutti dichiarano di farlo nella loro pratica professionale. Le modalità che sono emerse per sostenerlo sono l'intervista o il colloquio iniziale, i test specifici o gli strumenti standardizzati e l'uso di immagini che rappresentano attività conosciute dai bambini.

Per quanto riguarda gli strumenti operativi a disposizione nel panorama italiano, i terapeuti coinvolti affermano di utilizzare principalmente lo strumento COSA (Child Occupational Self Assessment) e, in misura minore, la COPM (Canadian Occupational Performance Measure). Questi dati sono in parte in linea con quelli ottenuti nello studio svolto nel 2022 dalla terapeuta occupazionale francese M. Filippini. Anche nella sua ricerca, infatti, è emersa la COPM tra gli strumenti usati per definire gli obiettivi con il bambino, ma in questo caso risulta essere quello preferito dai terapeuti, seguita da OT'hope e journal du quotidien.

Nonostante il numero ridotto di risposte ottenute e la ristretta provenienza dei terapeuti occupazionali coinvolti nello studio, è emersa la necessità di attuare maggiori ricerche sugli

strumenti per coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento, per analizzarne utilità e criticità al fine di espandere il repertorio di strumenti a disposizione dei terapeuti italiani.

Definiti le modalità con cui sostenere il coinvolgimento del bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento e gli strumenti per metterlo in pratica, è stata effettuata una ricerca bibliografica degli strumenti per coinvolgere il bambino nell'identificazione degli obiettivi ed è stato selezionato uno strumento francese rivolto ai bambini dai 5 ai 18 anni denominato OT'hope. Lo strumento è stato tradotto con il consenso delle autrici e portato ai terapeuti occupazionali di 7 sedi de "La Nostra Famiglia" di Veneto e Friuli- Venezia Giulia. È stato poi inviato loro un questionario di feedback.

Dai dati ottenuti da tale studio, si possono fare alcune considerazioni sullo strumento OT'hope:

Utilità dello strumento:

- coinvolgere il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento;
- capire le preferenze e le attitudini del bambino;
- stabilire gli obiettivi del trattamento;
- definire i punti di forza e/o di debolezza del bambino.

Criticità dello strumento:

- tempi prolungati per la somministrazione;
- difficoltà di comprensione degli items da parte del bambino;
- quantità eccessiva di pagine da stampare;
- difficoltà di scelta del setting adatto.

Secondo i terapeuti intervistati, lo strumento andrebbe rivisto pensando alla fascia d'età per cui è indicato e sarebbe utile modificare alcuni items, in quanto adatti alla realtà francese ma non presenti nel contesto italiano. Inoltre, è stato ritenuto utile ipotizzare altre modalità di somministrazione per ridurre i tempi e rendere lo strumento più coinvolgente per il bambino.

In conclusione, sulla base dei dati ottenuti, si può affermare che una delle modalità con cui i terapeuti intervistati nello studio coinvolgono il bambino nella definizione degli obiettivi di trattamento sono gli strumenti standardizzati (COSA e COPM). Per quanto riguarda l'OT'hope, si ritiene utile, sulla base dei risultati emersi, contattare le autrici per ipotizzare una trasposizione per la popolazione italiana, individuando un protocollo adeguato per ottenere una traduzione validata, e per concordare e sperimentare ulteriori modalità di somministrazione e modifiche da apportare ai contenuti delle attività.

BIBLIOGRAFIA

Angeli J.M., Schwab Sarah M., Huijs L., Sheehan A. e Harpster K. (2019), “*ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists*”, *Physiotherapy Theory and Practice*, Vol 37, n°11, pag 1167-1176.

Arango P. (2011), “*Family-Centered Care*”, *Academic Pediatrics*, Vol 11, n°2, pag 97-99.

Beaton D. E. e Guillemin F. (2000), “*Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self- Report Measures*”, *SPINE*, vol 25, pag 3186–3191.

Bonder B.R., Martin L. e Miracle A. W. (2004), “*Culture emergent in Occupation*”, *American Journal of Occupational Therapy*, Vol 58, n°2, pag 159-168.

Brewer K., Pollock N. e Wright F. V. (2014), “*Addressing the Challenges of Collaborative Goal Setting with Children and Their Families*”, *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol 34, n°2, pag 138–152.

Canadian Association of Occupational Therapists & Department of National Health and Welfare (1983), “*Guidelines for the client-centred practice of occupational therapy*” (H39-33/ 1983E), Department of National Health and Welfare, Ottawa.

Canadian Association of Occupational Therapists & Department of National Health and Welfare (1986), “*Intervention guidelines for the client-centred practice of occupational therapy*” (H39-100/1986E), Department of National Health and Welfare, Ottawa.

Canadian Association of Occupational Therapists (1987), “*Toward outcome measures in occupational therapy*”, CAOT Publications ACE, Toronto.

Canadian Association of Occupational Therapists (1991), “*Occupational therapy guidelines for client-centred practice*”, CAOT Publications ACE, Toronto.

Canadian Association of Occupational Therapists (1993), *“Occupational therapy guidelines for client-centred mental health practice”*, CAOT Publications ACE, Toronto.

Canadian Association of Occupational Therapists (1997), *“Enabling occupation: An occupational therapy perspective”*, CAOT Publications ACE, Ottawa, pag 180.

Filippini M. (2022), *“L’impact de l’OT’Hope auprès du jeune traumatisé crânien: un moyen de favoriser l’identification de leurs problèmes occupationnels prioritaires”*. Disponibile on-line all’indirizzo:

<https://anfe.fr/wp-content/uploads/2022/11/FILIPPINIMathilde-Memoire-2022-0a7710da.pdf>

Harter S. (1986), *“Processes underlying the construction, maintenance, and enhancement of the self-concept in children”*. In Suls J. e Greenwald A. G., *“Psychological perspectives on the self”*, Erlbaum, Hillsdale, pag 136-182.

Harter S. (1989), *“Causes, correlates and the functional role of global self-worth: A lifespan perspective”*. In Kolligian J. e Stenberg R., *“Perceptions of competence and incompetence across the lifespan”*, Yale University Press, New Haven, pag 67-97.

Harter S. (1990), *“Issues in the assessment of the self-concept of children and adolescents”*. In La Greca A. M., *“Through the eyes of the child: Obtaining self-reports from children and adolescents”*, Allyn and Bacon, Newton, pag 293-325.

Lamanna V. (2019), *“La terapia occupazionale in età evolutiva”*. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.aito.it/sites/default/files/Lamanna%20-%20Et%C3%A0%20evolutiva%20-%20Il%20terapista%20occupazionale%20nel%20progetto%20riabilitativo.pdf>

Law M., Baptiste S. e Mills J. (1995), *“Client-Centred Practice: What does it Mean and Does it Make a Difference?”*, Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol 62, n°5, pag 250-257.

Law M., Polatajko H., Baptiste S., et al., *“Key concepts in occupational therapy”*. In Townsend E., Stanton S., Law M. et al. (2002), *“Enabling occupation: occupational therapy in a Canadian perspective”*, FADL’S publisher, Copenhagen, pag 31–59.

McGavin H. (1998), *“Planning rehabilitation: A comparison of issues for parents and adolescents”*, Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, Vol 18, n°1, pag 69-82.

Miller E. e Kuhaneck H. (2008), *“Children’s Perceptions of Play Experiences and Play Preferences: A Qualitative Study”*, American Journal of Occupational Therapy, Vol 62, n°4, pag 407-415.

Missiuna C., Pollock N., Law M., Walter S. e Cavey N. (2006), *“Examination of the Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS) With Children With Disabilities, Their Parents, and Teachers”*, American Journal of Occupational Therapy, Vol 60, n°2, pag 204-214.

Morel-Bracq M.C. (2017), *“Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux”*, De Boeck Supérieur, pag 86.

Perrault A. (2017), *“CO-OP et scolarité”*, Ergothérapies, Vol 66, n°2, pag 5.

Perrault A. e Giroux C. (2021), *“OT’HOPE: conception et mise en œuvre d’un outil d’aide à l’élaboration des objectifs pédiatriques en ergothérapie”*, Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l’Enfant, Vol 33, n°172, pag 285-293.

Phoenix M. e Vanderkaay S. (2015), *“Client-centred occupational therapy with children: A critical perspective”*, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, Vol 22, n°4, pag 1–4.

Polatajko H. J., Townsend E. A. e Craik J. (2007), *“Canadian Model of Occupational Performance and Engagement. (CMOP-E)”*. In Townsend E., Polatajko H. J. et al. (2008), *“Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through Occupation”*, CAOT Publications ACE, Ottawa, pag 23.

Pollock N. e Stewart D. (1998), *“Occupational performance needs of school-aged children with physical disabilities in the community”*, Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, Vol 18, n°1, pag 55-68.

Ricon T., Hen L. e Keadan-Hardan A. (2013), “*Establishing Reliability and Validity for “Make My Day” – A New Tool for Assessing Young Arab-Israeli Children’s Typical Daily Activities*”, Occupational Therapy International, Vol 20, n°4, pag 173-84.

Rogers, C. R. (1939), “*The clinical treatment of the problem child*”, Houghton Mifflin, Boston.

Rogers, C. R. (1951), “*Client-centred therapy: its current practice, implications and theory*”, Houghton Mifflin, Boston.

Rosenbaum P., King S., Law M., King G. ed Evans J. (1998), “*Family – centred service: A conceptual framework and research review*”, Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, Vol 18, n°1, pag 1–20.

Stipek D. e MacIver D. (1989), “*Developmental change in children’s assessment of intellectual competence*”, Child Development, Vol 60, n°3, pag 521-538.

Sturgess J., Rodger S. e Ozanne A. (2002), “*A review of the use of assessment with young self-report children*”, The British Journal of Occupational Therapy, Vol 65, n°3, pag 108-116.

Townsend E., Beagan B., Kumas-Tan Z., et al., “*Enabling: the core competency of occupational therapy*”. In Townsend E., Polatajko HJ. et al. (2008), “*Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice*”, Munksgaard Danmark, Copenhagen, pag 142–200.

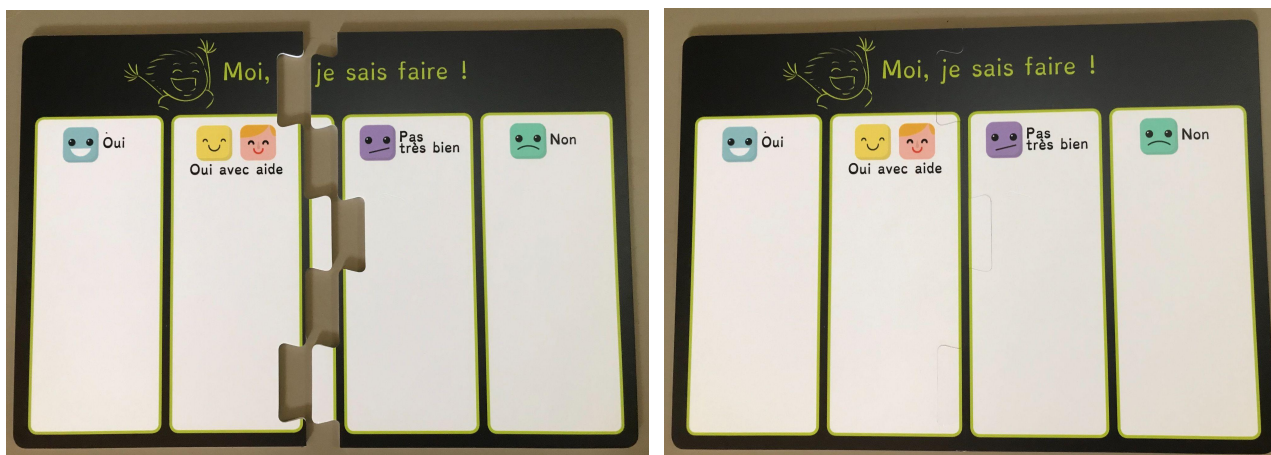
World Federation of Occupational Therapists (2012), “*Definitions of occupational therapy from member organisations*”. Disponibile on-line all’indirizzo:

<https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>

World Health Organization (2001), “*International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*”, World Health Organization, Geneva.

ALLEGATI

Allegato 1: Lavagna smontabile OT'hope



Allegato 2: Esempi di carte-items OT'hope



Allegato 3: Modulo per tracciare l'uso di OT'hope

Modulo per tracciare l'uso di OT'hope - "La Nostra Famiglia" di

1. Nome e cognomeE-mail.....

2. Nome e cognomeE-mail.....

3. Nome e cognomeE-mail.....

4. Nome e cognomeE-mail.....

5. Nome e cognomeE-mail.....

6. Nome e cognomeE-mail.....

7. Nome e cognomeE-mail.....

8. Nome e cognomeE-mail.....

9. Nome e cognomeE-mail.....

10. Nome e cognomeE-mail.....

11. Nome e cognomeE-mail.....

12. Nome e cognomeE-mail.....

13. Nome e cognomeE-mail.....

14. Nome e cognomeE-mail.....

ACCORDO DI RISERVATEZZA E NON DIVULGAZIONE

Marta Longo nata a Pordenone il 27/9/2001, residente a Oderzo (TV) in Via Gaetano Donizetti 14 - Codice Fiscale LNGMRT01P67G888V - **Parte Rivelante**

e

il dottor / la dott.ssa _____

*nato/a a _____ il _____, residente a _____ in
via/piazza/corso _____ CF _____

Parte Ricevente

*** DATI NON RICHIESTI**

CONSIDERATO CHE

Parte Rivelante, studentessa del 3° anno del Corso di Laurea in Terapia Occupazionale presso l'Università degli Studi di Padova, per la propria Tesi di Laurea svilupperà la versione italiana di uno strumento denominato OT'hope, opera della Dott.ssa Alexandra Perrault e la Dott.ssa Caroline Giroux, terapisti occupazionali, contenente una serie di *Informazioni Riservate*.

Per *Informazioni Riservate* e quindi *confidenziali* si intendono tutte le informazioni, non di pubblico dominio, legate ai metodi di coinvolgimento dei pazienti nella definizione degli obiettivi di trattamento nella loro età evolutiva.

Tali *Informazioni Riservate*, di proprietà delle co-creatrici di OT'hope, costituiscono per le stesse un patrimonio tecnico, scientifico e anche commerciale di valore considerevole. Pertanto il loro utilizzo richiede adeguate forme di protezione a garanzia della loro originalità e della loro eventuale brevettabilità futura ad opera delle co-creatrici.

La Dott.ssa Alexandra Perrault e la Dott.ssa Caroline Giroux hanno autorizzato (vedi All. 1) Marta Longo a sviluppare in Italia la versione del loro strumento nel rispetto di specifici *obblighi di riservatezza e non divulgazione* relativamente alle *Informazioni Riservate* di cui lei e eventuali altri soggetti vengano a conoscenza nello svolgimento delle attività di sperimentazione previste dalla sua Tesi di Laurea

CONVENGONO

Parte Ricevente si obbliga a:

utilizzare lo strumento OT'hope e le *Informazioni Riservate* di cui dovesse venire in possesso esclusivamente per e nell'ambito delle attività commesse alla preparazione della Tesi di Laurea di Marta Longo;

considerare strettamente riservate e confidenziali, pertanto a non divulgare e/o comunque a non rendere note a soggetti non coinvolti nelle attività legate alla preparazione della Tesi di Laurea di Marta Longo lo strumento e le *Informazioni Riservate* in qualsiasi forma (orale, scritta, grafica,

dimostrativa, a macchina o con modello d'esempio), senza alcuna limitazione, trasmesse da Parte Rivelante;

non utilizzare, trasferire, riprodurre, copiare anche una qualsiasi parte, le *Informazioni Riservate* in qualsiasi forma trasmesse, senza lo specifico consenso scritto di Parte Rivelante;

adottare tutte le cautele e le misure di sicurezza necessarie e opportune, secondo i migliori standard professionali, al fine di mantenere riservate le Informazioni, nonché al fine di prevenire accessi non autorizzati, sottrazioni e/o manipolazione delle stesse;

osservare rigorosamente la normativa vigente in materia di privacy e di protezione dei dati personali;

non avanzare alcun diritto di utilizzo e/o concessione di licenza e/o altro qualsiasi diritto anche di brevetto, marchio di fabbrica, modelli o altri diritti di proprietà intellettuale rispetto alle *Informazioni Riservate*. Né oggi né in futuro;

non commercializzare e divulgare OT'hope e le *Informazioni Riservate* relative in Italia e o al di fuori dell'Italia;

riconsegnare a Parte Rivelante gli originali e tutte le copie dei documenti, su qualunque supporto creati, che contengano o che si riferiscano alle *Informazioni Riservate*;

cancellare e/o distruggere qualsiasi registrazione effettuata su qualunque supporto, cartaceo e/o digitale relativa alle *Informazioni Riservate*;

firmare il presente documento;

autorizzare le co-creatrici di OT'hope a menzionare le proprie elaborazioni e i risultati di sperimentazioni, contenuti nella Tesi di Laurea, in loro articoli e/o a trasmetterle ad altri loro studenti per futuri progetti di tesi;

consentire a Parte Rivelante di inviare alle co-creatrici il documento qui sottoscritto e il brief finale a conclusione del lavoro di preparazione della propria Tesi di Laurea;

Gli impegni e gli obblighi di riservatezza e non divulgazione contenuti nel presente documento si devono considerare validi a tempo indeterminato a decorrere dalla data della sua sottoscrizione. Eventuali controversie tra Parte Rivelante e Parte Ricevente a causa della esecuzione e/o interpretazione del presente documento verranno definite in via amichevole. Qualora non si dovesse raggiungere un accordo, le Parti si rivolgeranno ad un Collegio Arbitrale istituito presso la Camera di Commercio di Treviso.

Oderzo, _____

Parte Rivelante

Marta Longo

Parte Ricevente

Dott./Dott.ssa _____