

SEZIONE CONTRIBUTI FAMILIARI E LAVORO CON LE FAMIGLIE

DISABILITA' E CORONAVIRUS: STRATEGIE E STRUMENTI PER RIDURRE LE DISTANZE

Alessio Fadda

L'articolo si propone di analizzare e presentare le modalità operative del Centro Diurno per Disabili "ANFFAS Tigullio Est" di Chiavari (GE), con le quali si è fatto fronte alle restrizioni occorse durante il Lockdown Nazionale tra Marzo e Maggio 2020. Il Centro in analisi ha voluto mantenere alta l'attenzione e la vicinanza rispetto ai suoi utenti disabili, anche quando l'emergenza sanitaria ha imposto la sospensione delle attività in presenza e, in un secondo tempo, l'attivazione degli interventi a di-

stanza. Sono stati 7 i progetti educativi a distanza inizialmente rivolti agli utenti con disabilità del Centro Diurno. Progetti che hanno coinvolto gli stessi educatori che seguono i ragazzi e le ragazze durante l'anno, per oltre 220 ore settimanali complessive di servizio. Attività redatte in collaborazione tra Direzione ed educatori ed approvate dalla Locale Azienda Sanitaria, sulla base di valutazioni individualizzate effettuate su ogni singolo utente.

Parole Chiave:

Disabilità, Coronavirus, OMS, Attività a Distanza, Centro Diurno, Socializzazione, Riabilitazione, Famiglia.

PREMESSA

09 Marzo 2020 – 18 Maggio 2020.

Queste due date passeranno tristemente alla storia come l'inizio e la parziale fine del Lockdown "Italiano". Le misure dettate dal Governo hanno costituito un protocollo d'emergenza che ha imposto forti e necessarie restrizioni: dall'obbligo di permanenza nelle proprie abitazioni per tutti, alla limitazione della libera circolazione delle persone, alla chiusura della quasi totalità delle attività lavorative, per 69 giorni.

Era la sera del 09 Marzo quando il Premier Giuseppe Conte annunciava agli Italiani che la Nazione si fermava tranne qualche servizio essenziale.

L'11 marzo 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha

dichiarato che il focolaio internazionale di infezione da Coronavirus può essere considerato una pandemia.

Lunedì 18 Maggio 2020 si è conclusa la fase di chiusura e le misure di restrizione che ci hanno accompagnato per ben 69 giorni.

69 giorni che per ognuno di noi hanno un comun denominatore: il valore numerico temporale ma il reale valore temporale percepito da ogni singolo cittadino, ha avuto inesorabilmente un diverso valore con conseguenze differenti per ognuno.

69 giorni che hanno segnato in maniera permanente la nostra vita e rimarrà per sempre un indelebile ricordo nelle nostre memorie.

La domanda che nasce spontanea è che se questo lockdown ha lasciato segni permanenti nella nostra memoria, nei soggetti "più fragili" come i soggetti affetti da disabilità quali conseguenze può aver prodotto? Quali segni ha lasciato nelle famiglie di queste anime fragili? Come si è potuti venire incontro ai loro bisogni, sia di natura sociale che riabilitativa, nonostante le forti limitazioni?

L'elaborato vuole far conoscere come si è potuto aggirare il Coronavirus e le limitazioni da esso derivanti attraverso l'evoluzione e la creazione di "attività a distanza" e l'adozione di esse da parte di un Centro Diurno Socio Riabilitativo in Provincia di Genova e nello specifico a Chiavari.

INTRODUZIONE

Le misure restrittive del Lockdown in Italia, rese necessarie dal dilagare della pandemia da Coronavirus, oltre ad aver avuto un fortissimo e distruttivo impatto sul tessuto economico nazionale, hanno prodotto un'enorme serie di effetti "collaterali" in ogni aspetto della vita sociale e privata di ogni individuo.

Nel mondo della disabilità, questi effetti "collaterali" si sono amplificati all'ennesima potenza sotto ogni aspetto. Nei casi di residenzialità di soggetti affetti da qualsiasi forma di disabilità, sono venuti a mancare in pochissimo tempo, gesti quotidiani che rappresentavano un salvavita alle enormi problematiche connesse ad una situazione già difficile: la visita dei genitori, dei parenti, degli amici, le uscite a fini terapeutici, le attività sociali e riabilitative, l'adozione di nuovi modelli di vita e di convivenza (cito il distanziamento

sociale, il portare la mascherina) ove ovviamente possibile.

Nel peggiore dei casi, in caso di positività al Coronavirus, il ricovero urgente in reparti ospedalieri asettici e oberati dal quotidiano lavoro senza poter ricevere il conforto di una visita e in caso di esito infausto, il rimaner da soli nel momento finale di una vita combattuta tra mille difficoltà e avversità.

Per quanto riguarda la situazione di soggetti affetti da disabilità di varia natura che usufruivano dei Servizi Territoriali presso i Centri Diurni, la problematica si è inevitabilmente ampliata oltre che all'utente anche alla famiglia dello stesso.

Le giornate di queste persone, prima della chiusura dei Centri Diurni, erano strutturate attraverso routine ben definite che improvvisamente sono venute a mancare.

Le famiglie, che trovavano in questi Centri un grandissimo aiuto, potendo proseguire le proprie attività lavorative in assoluta tranquillità, creandosi delle piccole zone di "respiro", si sono ritrovate a dover gestire 7 giorni su 7, 24 ore su 24 i propri ragazzi, cercando di trovare attività e stimoli in giornate interminabili e caratterizzate dalla noia.

È anche vero che non tutte le famiglie sono uguali.

Infatti alcune famiglie (circa il 10%), sensibilizzate e preparate attraverso diverse modalità, quali il Parent Training o "Evidence Based" (interventi comportamentali intensivi derivanti dal metodo ABA che prevedono il coinvolgimento attivo e la formazione della famiglia) hanno potuto affrontare la situazione in maniera organizzata e strutturata, cercando di supplire alla mancanza del fondamentale aiuto offerto dai Centri Diurni.

Mentre molte altre (il rimanente 90%), sono risultate non preparate e sorprese dal provvedimento del Lockdown si sono ritrovate in notevole difficoltà in una situazione già di per sé drammatica.

In quest'ottica, il Centro Diurno Anffas "Tigullio Est", sito a Chiavari in Provincia di Genova, afferente alla rete nazionale Anffas, dopo l'iniziale e generale momento di incertezza dovuto all'attesa delle disposizioni nazionali e successivamente regionali in materia di disabilità, si è messo al lavoro per supportare gli utenti del Centro Diurno e le loro famiglie a casa.

LA FASE INIZIALE – “CHIEDIMI SE SONO FELICE?”

Subito dopo la dichiarazione del lockdown nazionale, il Ministero della Salute e le Agenzie Regionali Sanitarie non si erano ancora pronunciate in merito ad attività sostitutive o soluzioni in merito alla chiusura dei Centri Diurni e alla sospensione di tutte le attività domiciliari in favore e a supporto di soggetti affetti da disabilità e delle loro famiglie.

Inizialmente, l'unica risorsa utilizzabile e di facile attuazione, è stato il supporto psicologico rivolto a utenti e famiglie.

La psicologa della struttura chiamava quotidianamente, secondo una calendarizzazione programmata e condivisa, gli utenti e le famiglie per fornire supporto psicologico e cercare di fornire qualche consiglio utile a risolvere e contenere i comportamenti problema che si sono verificati a causa dello stravolgimento della routine quotidiana acquisita e consolidata.

Successivamente, la Presidenza e la Direzione del Centro hanno pensato che si poteva portare nelle case degli utenti qualche attività che potesse mantenere tutte quelle abilità che sono state acquisite durante la frequentazione del Centro Diurno e nello stesso tempo unisse le famiglie e facesse sentire la presenza dell'Associazione nonostante la distanza e l'isolamento.

Da questi presupposti è nata l'attività "Chiedimi se sono Felice?". Personalmente sono riuscito a sviluppare questa attività, tenendo conto di alcuni principi sociali e riabilitativi.

Come si può vedere nelle immagini, l'attività è stata prevista partendo da un "Kit di Gioco", inviato alle famiglie in modalità telematica. In questa maniera si è potuto a costruire una rete informale tra le famiglie degli utenti, che fornisce aiuto e sostegno reciproco tra di loro.

L'attività si è basata sul già conosciuto e collaudato gioco "Nomi, Cose, Città" aggiungendo, oltre alla parte ludica, anche una parte di rielaborazione personale e una parte di controllo dei comportamenti problema.

Le famiglie, tenendosi in contatto tra di loro, estraevano una lettera al giorno, per poter effettuare l'attività.

L'obiettivo generale che l'attività ha voluto raggiungere è stata la prevenzione, attraverso la stimolazione a distanza, nella disabilità intellettiva, del deficit del funzionamento intellettivo e adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici, dovuto alla mancanza di stimolazione "in presenza" quotidiana

a causa della mancata frequentazione del Centro Diurno, per contribuire al consolidamento del pensiero logico e delle abilità di ragionamento.

Gli obiettivi specifici che l'attività si è proposta di raggiungere sono i seguenti:

- Offrire agli utenti del Centro Diurno e alle loro famiglie, un continuum, un rapporto di continuità con le attività socioriabilitative e soprattutto un rapporto di continuità umano nonostante il lockdown nazionale.
- Consolidare e mantenere le capacità di ragionamento semplice, attraverso la scelta di più termini, aventi come iniziale una sola lettera, facenti parte della stessa categoria.
- Consolidare e mantenere le capacità metacognitive, utilizzando le proprie capacità cognitive residue e potenziando le stesse, attraverso il ragionamento logico, giungendo all'associazione degli elementi nelle categorie di appartenenza, partendo da parametri prestabiliti (in questo caso una lettera dell'alfabeto e categorie di appartenenza) seguendo un percorso logico – razionale.
- Valutare le capacità di scelta associate allo stimolo singolo o allo stimolo multiplo.
- Rielaborare pensieri, sensazioni ed emozioni personali, attraverso un linguaggio semplice, semplificando i concetti da esprimere e usando parole facilmente comprensibili da tutti. Comunicando e rielaborando con un linguaggio semplice, si ha la possibilità di creare elaborati e informazioni accessibili al maggior numero di persone possibili, anche quelle affette da disabilità fisiche e/o intellettive.
- Monitorare e controllare i comportamenti problema derivanti dalla perdita della routine quotidiana, di più facile reiterazione nell'ambiente familiare e domestico attraverso l'adozione della "Token Economy".

Questa attività inoltre ha voluto rafforzare l'abilità di discriminare, e successivamente collegare tra loro, pensieri ed emozioni.

Il "Kit di Gioco" è formato dai seguenti elementi:

- Una scheda con la tabella dove poter categorizzare i sostantivi individuati.
- Una tabella dove poter segnare le lettere estratte ogni giorno.
- Una scheda dove rielaborare in forma scritta alcuni pensieri derivanti dai sostantivi scelti.

- Una scheda dove quotidianamente attribuire un pittogramma per il comportamento tenuto durante la giornata e durante lo svolgimento dell'attività, per poter attribuire o meno un premio, a discrezione della famiglia. La scheda inoltre veniva mostrata agli Educatori del Centro Diurno ogni settimana.

GIORNO

LETTERA.....

CIBI/BEVANDE	CANZONI/CANTANTI	FILM/CARTONI ANIMATI	OGGETTI (qualsiasi)

Immagine 1 - Tabella di categorizzazione

A	B	C	D	E
F	G	I	L	M
N	O	P	Q	R
S	T	U	V	Z

Immagine 2 – Tabella delle lettere

QUALE PAROLACHE HAI INDOVINATO TI RENDE PIÙ FELICE?
RACCONTA:
PERCHÈ TI RENDE FELICE
QUANDO TI HA FATTO FELICE
DOVE ERI QUANDO TI HA FATTO FELICE
CON CHI ERI QUANDO TI HA FATTO FELICE

Immagine 3 – Scheda di rielaborazione scritta o orale

LUNEDÌ			
MARTEDÌ			
MERCOLEDÌ			
GIOVEDÌ			
VENERDÌ			
SABATO			
DOMENICA			

Immagine 4 – Scheda Token Economy

L'attività è stata molto gradita dalle famiglie e dagli utenti, che si sono impegnati nello svolgere l'attività e hanno parzialmente riempito le giornate di isolamento domestico.

LA SECONDA FASE – ATTUAZIONE E DIVERSIFICAZIONE DELLE ATTIVITA'

Dopo un primo mese di incertezza sia a livello nazionale che locale, il mondo della disabilità incomincia a intravedere qualche spiraglio di luce rispetto alla continuità di erogazione delle prestazioni sociali e riabilitative nonostante il Lockdown nazionale.

L'Azienda Ligure Sanitaria, nel mese di Aprile 2020, permette ai Centri Diurni di poter effettuare attività socio – riabilitative “a distanza”, attraverso canali comunicativi quali videochiamate e chiamate vocali utilizzando le piattaforme multimediali (WhatsApp, Messenger, Google Duo, Google Meet, Zoom).

Gli interventi potranno essere condotti singolarmente, in rapporto 1:1 oppure in piccoli gruppi di 3 – 4 ragazzi, per mantenere un collegamento emotivo tra gli stessi e garantire e promuovere la socializzazione nonostante l'isolamento.

La durata di ogni singolo intervento non deve superare i 45 minuti di tempo, per permettere a tutti gli utenti di usufruire delle attività.

La risposta delle famiglie è stata pressoché unanime e ben accolta.

Infatti, chi non possedeva mezzi di comunicazione adatti, ha provveduto all'acquisto di tablet, computer e tutto il necessario per poter usufruire di questo servizio.

Il Centro Anffas “Tigullio Est” ha dato incarico agli operatori di progettare e attuare attività socio - riabilitative fruibili dagli utenti e dalle famiglie per garantire continuità di trattamento e vicinanza alle famiglie, che seppur contente della prima attività a distanza, risultano stanche e provate.

Oltre alle nuove attività che si andranno ad illustrare, continua il supporto psicologico fornito dalla psicologa del Centro.

“ATTIVITA’ MOTORIA”

L’attività è stata progettata e condotta da un educatore con competenze certificate in Educazione Motoria.

Il progetto di attività motoria adattata e nel complesso anche ludico-motoria, ha riguardato una parte degli utenti del Centro Diurno, principalmente ragazzi e ragazze affetti da Sindrome di Down, Sindrome dello Spettro Autistico e Disabilità cognitive.

Gli esercizi sviluppati in ogni incontro a distanza sono stati “adattati” al fine di poter coinvolgere tutti i partecipanti considerando che il gruppo è costituito da adulti, con disabilità non omogenee e gli incontri si sono svolti in un contesto non organizzato come può esserlo una palestra; infatti, sono state svolte presso le abitazioni dei singoli utenti.

Gli incontri di attività motoria a distanza sono stati organizzati in base al principio del “dal facile al difficile”, in maniera tale che gli esercizi proposti non creassero elevate difficoltà nello svolgimento degli stessi.

Le fasi degli incontri hanno seguito questo schema:

- Fase 1: riscaldamento a corpo libero;
- Fase 2: condizionamento con esercizi con/senza utilizzo di piccoli attrezzi (i piccoli attrezzi sono stati sostituiti da bottiglie d’acqua o da oggetti relativamente pesanti);
- Fase 3: esercizi a terra;
- Fase 4: defaticamento con esercizi di respirazione.

Obiettivi generali e specifici dell’attività motoria a distanza sono stati:

- il mantenimento dello stato motorio nonostante la sedentarietà domestica dovuta al lockdown e nel contempo mantenere un discreto stato di salute;
- stimolazione e mantenimento dei principi della motricità e dei fattori psicomotori;
- controllo e in molti casi inibizione dei comportamenti problema di natura etero o auto lesiva incanalando l’eccesso di energia e scaricando la tensione;
- il miglioramento e il controllo dell’aspetto alimentare, inibendo comportamenti alimentari scorretti nel contesto familiare e domiciliare dove, re-

perire cibo è molto più semplice e dove l'opposizione dei familiari a tale comportamento, potrebbe favorire l'insorgere di reazioni avverse al rifiuto. Favorisce inoltre il controllo del peso corporeo evitando aumenti ponderali;

- migliorare il ciclo circadiano attraverso un sano affaticamento, il quale risulta compromesso dai molti momenti di inattività e dalla mancanza di routine costruttiva.

“ANFFAS TIGULLIO EST ON THE ROAD”

Il nome attribuito all'attività vuole sottolineare, in maniera divertente, la possibilità di viaggiare in città, in parchi, in ambienti naturali lontani stando comodamente a casa, date anche le limitazioni dovute al Lockdown.

Il progetto si è andato a inserire nell'ambito delle attività a distanza di stimolazione cognitiva, di riabilitazione neuro-cognitiva e psico-educativa che, prima del Lockdown, venivano effettuate in presenza presso il Centro Diurno “ANFFAS Tigullio Est”.

Destinataria del progetto è stata una parte degli ospiti del Centro Diurno Socio Riabilitativo “ANFFAS – Tigullio Est” affetti da Trisomia 21 (Sindrome di Down), Disabilità intellettiva di diversi gradi, Disturbi dello Spettro Autistico, sindromi rare e/o atipiche con conseguenti e varie forme di disabilità intellettiva e fisica, in particolare ragazzi che sono riusciti a interagire, anche a distanza.

Le strategie di intervento si sono basate sull'operatività e sulla concretezza per favorire la partecipazione attiva del ragazzo/i.

Il clima di apprendimento e curiosità ha favorito la motivazione ed il gusto per la scoperta con interventi che hanno coinvolto i ragazzi in situazioni ludiche, anche se a fini riabilitativi.

È stato compito dell'educatore coinvolgere emotivamente i ragazzi, preparandoli ad una gita, ad un viaggio, stando comodamente seduti sul divano e di svelare il luogo che verrà mostrato nelle immagini predisposte.

Sono stati costruiti file Power Point con immagini a tema, per esempio con gli animali presenti nell'Acquario di Genova, con gli animali della fattoria e i prodotti che si ricavano, con gli animali che abitano la Savana Africana, oppure file con giri turistici di alcune città particolarmente famose e interessanti

dal punto di vista culturale e artistico come Roma, Firenze e Venezia.

Durante la riproduzione delle immagini, l'educatore ha spiegato ciò che si stava visionando (per esempio se si guardava un'immagine di un delfino, è stato spiegato di cosa si nutre, dell'habitat in cui vive, dei comportamenti tipici dell'animale e si sono analizzate le probabili esperienze personali che ognuno potrebbe aver avuto in passato dopo aver visto per esempio per la prima volta un delfino). Successivamente sono state poste delle domande singolarmente a ogni ragazzo presente e, in caso di non verbalità o difficoltà nella comunicazione da parte di qualche ragazzo, sono state sottoposte delle schede risposta costruite in base alla discriminazione dello stimolo multiplo e corretto (Immagine 5).



Immagine 5 – Scheda risposta per ragazzi con problemi di comunicazione verbale

Gli obiettivi generali e specifici che l'attività a distanza ha voluto perseguire e raggiungere sono i seguenti:

- promuovere negli Utenti lo sviluppo dell'Identità di "cittadini del territorio e del mondo" e non solamente del proprio ambiente domestico o degli spazi esterni a loro concessi nei limiti delle restrizioni e accorgimenti sanitari;
- promuovere l'apprendimento che avviene attraverso l'esplorazione (seppur virtuale) della natura, dell'arte, del territorio, in una dimensione ludica, da intendersi come forma tipica di relazione e di conoscenza;
- cercare di mantenere viva la comunità formatasi all'interno del Centro Diurno e il senso di appartenenza;
- combattere il rischio di isolamento di ragazzi e famiglie;
- mantenere viva l'interazione tra educatori e ragazzi, pur nella consapevolezza dei limiti imposti dagli interventi a distanza;
- non interrompere il percorso di implementazione e mantenimento delle autonomie personali e delle capacità metacognitive;
- sviluppare l'interesse dei ragazzi coinvolti nella conoscenza del terri-

torio locale, dei più importanti punti di interesse storico – culturale e naturale, di Paesi stranieri, di animali inseriti nel loro habitat;

- affinare le capacità di ascolto e concentrazione;
- approfondire le conoscenze e potenziare le abilità di rielaborazione;
- diminuire le problematiche dovute all'affollamento percettivo, cioè nella difficoltà di isolare una singola componente visiva da altre, in un determinato spazio;
- rinforzare l'abilità discriminatoria e successivamente potenziare la capacità di collegare pensieri ed emozioni anche derivanti da esperienze personali;
- arricchire il codice verbale e quello non verbale.

“CUCINIAMO A DISTANZA”

L'attività è stata progettata e condotta da un educatore del Centro Diurno “Anffas Tigullio Est” con competenze nel campo culinario.

Alimentarsi e conseguentemente conoscere il cibo è uno dei bisogni primari e indispensabili per l'uomo.

L'attività è stata strutturata per piccoli gruppi di utenti (3/4 ragazzi).

L'educatore, date le restrizioni presenti all'epoca, comunicava alla famiglia di origine dei ragazzi destinatari dell'attività, gli ingredienti e gli strumenti necessari alla realizzazione della ricetta con un paio di giorni di anticipo.

I ragazzi, il giorno stabilito per l'attività, si facevano trovare pronti in cucina, con gli ingredienti e gli strumenti necessari e i genitori, sono risultati più entusiasti dei ragazzi che, con la scusa di aiutarli nelle operazioni più difficili (taglio, cottura) hanno trovato piacere e svago con l'attività.

I ragazzi hanno realizzato molti piatti tra i quali crostate, semifreddi, dolci, primi piatti e secondi piatti a base di carne.

L'attività culinaria ha dato la possibilità ai ragazzi di conoscere gli alimenti che subiscono trasformazioni di sapore, odore, colore e consistenza durante la preparazione e li mette in condizione di osservare direttamente i fenomeni fisici e chimici che avvengono durante le varie fasi delle ricette.

Inoltre questo tipo di laboratorio stimola la memorizzazione, aumenta le capacità manipolative, concorre al corretto uso della sequenzialità dei pro-

cedimenti presenti nelle ricette.

La progettazione e l'attuazione dell'attività ha mirato inoltre a sottolineare l'importanza della collaborazione e della partecipazione con gli altri membri del nucleo familiare presenti al momento dell'esecuzione dell'attività, dell'acquisizione dell'autonomia di lavoro con conseguente aumento dell'autostima e dell'interesse dei ragazzi coinvolti.

Gli obiettivi generali e specifici che l'attività a distanza ha voluto perseguire e raggiungere sono i seguenti:

- sviluppare la manualità grosso/fino-motoria, migliorando l'attività motoria di mani e dita attraverso la manipolazione di diversi materiali (acqua, zucchero, farina...);
- perfezionare la coordinazione oculo-manuale (schiacciare, toccare, mescolare, creare forme, appallottolare), sperimentando la creatività e lo sviluppo psicoaffettivo;
- costruire un percorso educativo importante per la propria autonomia e autostima, partendo dal "sapere" al "saper fare", fino ad arrivare al "saper essere";
- sollecitare l'uso di abilità di applicazione dell'operazione sequenziale;
- condividere le proprie abilità;
- aumentare l'autostima;
- acquisire competenze specifiche riguardanti l'uso di strumenti di misurazione del peso e della capacità;
- conoscere ed applicare alcune norme igieniche;
- prevenire l'emarginazione.

"ASCOLTO, IMPARO, GIOCO"

Questa attività a distanza ha avuto come destinatario un ragazzo affetto da Sindrome dello Spettro Autistico, in assenza di linguaggio in concomitanza di sindrome ipercinetica.

Dopo un'approfondita valutazione con i genitori del ragazzo e individuati i suoi interessi, è stato possibile progettare e attuare questa attività.

Premessa fondamentale da anteporre alle modalità operative è stata quella della valutazione quotidiana della predisposizione del ragazzo ad effettuare l'attività.

Le metodologie, gli strumenti e le attività previste che sono state adottate, sono nate dalla rielaborazione delle seguenti informazioni:

- osservazione e rielaborazione di abitudini e comportamenti adottati dal ragazzo durante la frequentazione del Centro Diurno;
- colloquio telefonico con la mamma del ragazzo, la quale descrive gli interessi principali come le canzoni preferite (Bob Marley o Queen) e le tipologie di riviste e articoli preferiti, principalmente a carattere scientifico e storico come per esempio "Focus" o "National Geographic".

Per valutare il grado di partecipazione e ottenere un cosiddetto aggancio relazionale e in parte visivo, la videochiamata inizierà ascoltando alcune canzoni preferite dal ragazzo.

Ottenuto l'aggancio relazionale, l'educatore leggerà al ragazzo, coadiuvato dalla mamma, un piccolo articolo di giornale, in un repertorio di preferenze del ragazzo.

L'articolo e le seguenti schede sulle domande sono stati inviati telematicamente alla mamma, come accordi presi con la stessa, il giorno prima, in maniera da permettere alla stessa di preparare adeguatamente il ragazzo all'attività e non favorire l'insorgere di opposizione e stati ansiosi.

Una volta letto l'articolo, al ragazzo sono state sottoposte delle schede-domanda (Immagini 6 e 7).

La parte testuale è stata letta dall'educatore e ripetuta dalla mamma e il ragazzo ha dovuto indicare la risposta corretta indicando il monitor del tablet.

Le risposte non sono state presentate in forma scritta, bensì sotto forma grafica, utilizzando immagini tratte dal repertorio della Comunicazione Aumentativa Alternativa, pratica che il ragazzo usava quasi quotidianamente durante la permanenza al Centro Diurno.

Sono state fornite al ragazzo solamente due alternative, secondo i principi della discriminazione della scelta multipla e della discriminazione nell'affollamento percettivo.

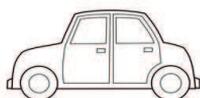
Tutta questa attività è stata eseguita mantenendo come sottofondo le can-

zoni preferite dal ragazzo, per mantenere costante l'aggancio relazionale e il focus di attenzione.

Gli obiettivi generali e specifici che l'attività a distanza ha voluto perseguire e raggiungere sono i seguenti:

- attivare un intervento adeguato partendo dalle modalità operative concernenti le attività a distanza svolte in modalità telematica;
- garantire una continuità assistenziale e affettiva nei confronti degli utenti impossibilitati a frequentare il Centro Diurno a causa della recente pandemia mondiale;
- supportare e accompagnare la Famiglia nel compito di gestione quotidiana e di gestione emotiva attraverso un adeguato supporto d'intervento a distanza;
- sfruttare le attività di maggior interesse dell'utente al fine di non rendere l'intervento un "obbligo" difficilmente sostenibile in ambiente domestico, ma far sì che diventi un piacevole e atteso diversivo alla quotidiana routine domestica;
- interagire con l'utente attraverso l'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) al fine di ottenere un feedback più o meno attendibile di quanto precedentemente letto;
- individuazione dell'abilità che si intende costruire (definizione del comportamento-finale); in questo caso il comportamento finale che si aspira a raggiungere è la partecipazione da parte del ragazzo all'attività per un periodo breve/medio, e la selezione del comportamento iniziale, cioè di un comportamento già presente nei repertori del ragazzo stesso che abbia qualche attinenza con il comportamento-finale (in questo caso l'ascolto di canzoni preferite) (SHAPING);
- valutazione delle capacità di scelta associate allo stimolo singolo o allo stimolo multiplo, in condizione di affollamento percettivo.

CHI HA IL CERVELLO?



QUALE E' IL CERVELLO?



Immagini 6 e 7 – Schede Risposta facilitate

“CANTIAMO E BALLIAMO”

Un'altra attività a distanza, a carattere ludico e riabilitativo è stata improntata sull'ascolto della musica preferita dai ragazzi e sul saper controllare il proprio corpo e i propri movimenti attraverso l'ascolto di musica, il canto e il ballo.

Anche in questa attività, i gruppi sono stati formati da 3 – 4 ragazzi ed ognuno sceglieva a turno la propria canzone preferita, cantandola e ballando insieme agli altri ragazzi.

La musica è stata valutata quale potente strumento per l'espressione di emozioni in "uscita" ma è anche uno strumento altrettanto importante in "entrata", quale supporto e ausilio nella riabilitazione generale di un soggetto affetto da disabilità.

La musica, in questa attività a distanza, è stata utilizzata come mezzo e come stimolo per la crescita personale e lo sviluppo a vari livelli: fisico, intellettuale, emotivo, sociale.

La musica può facilitare la socializzazione e la comunicazione, accrescere l'autostima e la considerazione di sé, far provare soddisfazione e benessere, facilitare l'apprendimento.

La musica, inoltre, può produrre la liberazione di emozioni represses o latenti come è facilmente accaduto durante un periodo di domiciliamento forzato e di perdita delle routine quotidiane quale il lockdown.

Gli obiettivi generali e specifici che l'attività a distanza ha voluto perseguire e raggiungere sono i seguenti:

- favorire il movimento e il rilassamento attraverso lo stimolo fisico che aiuta il rilassamento e la distensione muscolare ed il movimento, motivando la motricità e costituendo un supporto per la mobilitazione attiva;
- favorire la socializzazione attraverso la musica, agendo sul piano della prevenzione, facilitando la comunicazione, consentendo l'integrazione nel gruppo, la partecipazione e lo stabilirsi di legami interpersonali, il rinforzo dell'identità del singolo, l'emergere di sentimenti positivi originati dalla sensazione di appartenenza;
- favorire l'aspetto ludico essendo la musica fonte di gioia e di divertimento spontaneo, dando un piacere momentaneo che non richiede preparazione o sforzo cognitivo;
- favorire l'aspetto di animazione attraverso l'influenza di un "clima" musicale incoraggiando l'attività generale, l'espressività e la creatività, aumentando la considerazione di se stessi e l'autostima;
- favorire un potente aiuto all'abilità di memorizzazione attraverso la terapia della reminiscenza facendo rivivere momenti del passato, rendendo presenti situazioni passate e importanti dal punto di vista emotivo, in particolar modo i periodi felici della vita. Attraverso l'uso di canzoni e musiche riconosciute si stimolano i ricordi e le associazioni;
- favorire l'apprendimento attraverso due modalità principali: attraverso l'apprendimento di un'abilità perduta o danneggiata in seguito a malattie o traumi, oppure attraverso l'apprendimento di nuove abilità per compensare quelle perdute o danneggiate;
- favorire il contatto con la realtà, stabilendo e mantenendo attraverso la musica, durante gli incontri, brevi momenti di contatto con la realtà quali la scansione settimanale degli incontri, concorrendo a ricostruire la sensazione del tempo;
- favorire il sostegno e rinforzo psicologico attraverso la musica, permettendo un auto controllo dell'ansia e consentendo la diminuzione e il controllo dei comportamenti problema;

“FACCIAMO TEATRO”

Questa attività è frutto di un percorso, iniziato anni fa presso il Centro “Anffas Tigullio Est” di Chiavari, attraverso il quale alcuni ragazzi hanno recitato e messo in scena opere teatrali rivisitate e semplificate.

Nella modalità a distanza, alle famiglie veniva inviato in via telematica il copione con le parti dedicate ad ogni ragazzo e durante gli incontri venivano messe insieme tutte le parti e recitate.

I ragazzi, già coinvolti durante la frequenza del Centro Diurno, non hanno assolutamente risentito della nuova modalità di somministrazione dell’attività, comprendendo le ragioni che hanno modificato lo svolgimento, mantenendo lo stesso entusiasmo e la stessa partecipazione attiva, anche attraverso travestimenti e trucchi forniti dai familiari.

Con l’attività di Teatro a distanza non ci si è posti veri e propri obiettivi terapeutici, ma allo stesso tempo ha permesso ai ragazzi partecipanti di migliorare alcuni aspetti legati alla propria disabilità.

Per esempio, in soggetti con Sindrome di Down, che dimostravano timidezza, vergogna e chiusura hanno trovato, attraverso questa esperienza, un modo per sentirsi più sicuri di esprimersi ed interagire con gli altri.

Nei casi di ragazzi con particolari difficoltà motorie, iperattività e scarso auto controllo emotivo, si è potuto constatare un maggiore controllo del corpo, dell’attenzione, della concentrazione e della capacità di memorizzare. Infine, in casi di disabilità cognitiva, si è registrato un notevole sviluppo nelle capacità di coordinamento spaziale e miglioramenti nei tempi d’attenzione e ascolto.

Gli obiettivi generali e specifici che l’attività a distanza ha voluto perseguire e raggiungere sono i seguenti:

- offrire alle persone con disabilità l’opportunità di sperimentare le arti sceniche;
- sviluppare nelle persone coinvolte nel progetto la creatività e l’espressione artistica;
- rendere fruibili alle persone affette da disabilità esperienze formative, aggregative e socializzanti normalmente a loro precluse;
- ridurre il riproporsi di comportamenti problema derivanti da stati an-

siosi o caratteristiche comportamentali quali timidezza, vergogna e senso di inadeguatezza;

- favorire e mantenere le abilità di memorizzazione e favorire lo sviluppo e il mantenimento del gioco funzionale.

“LA BIBLIOTECA VOLANTE”

L'attività è stata progettata e attuata da un'educatrice esperta nello sviluppo e utilizzo dell'arteterapia nel contesto della disabilità.

Il progetto non si limita solamente alla lettura di alcune favole e testi particolarmente noti (fiabe, racconti) ma intende sviluppare la comprensione del testo, di quanto appena ascoltato attraverso la rappresentazione grafica di episodi significativi.

Questa modalità ha permesso di poter valutare l'effettiva comprensione del testo attraverso la produzione di disegni che raffigurassero per esempio i momenti principali del racconto.

Nel primo incontro a distanza, i ragazzi hanno ascoltato la lettura dei testi e nell'incontro successivo hanno dovuto mostrare la loro produzione grafica effettuata attraverso disegni.

L'arteterapia include l'insieme delle tecniche e delle metodologie che utilizzano le attività artistiche visuali (e con un significato più ampio, anche musica, danza, teatro, marionette, costruzione e narrazione di storie e racconti) come mezzi terapeutici, finalizzati al recupero ed alla crescita della persona nella sfera emotiva, affettiva e relazionale.

È dunque un intervento di aiuto e di sostegno a mediazione nonverbale attraverso l'uso dei materiali artistici e si fonda sul presupposto che il processo creativo messo in atto nel “fare arte” produce benessere e migliora la qualità della vita.

Attraverso l'espressione artistica è possibile incrementare la consapevolezza di sé, fronteggiare situazioni di difficoltà e stress, esperienze traumatiche e migliorare le abilità cognitive.

Gli obiettivi generali e specifici che l'attività a distanza ha voluto perseguire e raggiungere sono i seguenti:

- lo sviluppo dell'autostima personale dei Soggetti affetti da disabilità attraverso la scoperta delle proprie capacità grafiche e artistiche;
- la prevenzione del deficit comunicativo e cognitivo attraverso la proposta di nuove forme comunicative ed espressive;
- lo sviluppo e il mantenimento della consapevolezza del sé;
- lo sviluppo e il controllo dei propri stati emotivi;
- lo sviluppo e la partecipazione attiva dei ragazzi nonostante la modalità di somministrazione dell'attività (a distanza);
- lo sviluppo e l'incoraggiamento all'utilizzo e alla scoperta di diverse possibilità comunicative con gli altri interlocutori;
- lo sviluppo e l'incremento del pensiero per immagini, al fine di consentire una più completa espressione delle emozioni.

LA RISPOSTA DELLE FAMIGLIE E DEGLI UTENTI

Nelle attività a distanza sopra descritte, come d'altra parte, in ogni aspetto inerente alla disabilità e alle famiglie, sono comparse poche costanti ma molte e variegata variabili.

L'obiettivo principale è stato quello di cercare di ritrovare e reinventare una *routine* quotidiana per i ragazzi e le ragazze frequentanti il Centro Diurno, composta, dopo il Lockdown, da tanti momenti di inattività e noia, favorente l'insorgere di molteplici comportamenti problema, di difficile e problematica gestione rispetto al modificato contesto ambientale, limitato dalle disposizioni Nazionali in materia di Emergenza Sanitaria, che la "Terapia Occupazionale" e l'intervento Socio – Riabilitativo svolto presso il Centro Diurno "Anffas Tigullio Est" riusciva a inibire e contenere.

Con le Attività a Distanza, gli operatori del Centro Diurno sono entrati in casa, luogo dove famiglie e ragazzi, hanno dovuto attuare una riorganizzazione delle regole familiari, per permettere e favorire la programmazione e l'attuazione delle attività.

Collaboratori preziosi si sono dimostrate le famiglie dei ragazzi, con i quali gli operatori hanno consolidato relazioni di collaborazione già esistenti, anche al fine di ricercare modalità efficaci di coinvolgimento e per calibrare al meglio le attività, tenendo conto anche delle singole situazioni.

La “rimodulazione” di spazi, orari, abitudini non è stata né facile né automatica, considerando che nella visione dei ragazzi che frequentano il Centro Diurno, l’ambiente domestico ha una valenza principalmente di riposo, di tranquillità e di svago.

Affinché la nuova routine venisse metabolizzata dalla totalità dei ragazzi e dalle famiglie stesse e riuscisse ad avere una programmazione stabile e ben scandita sono occorsi all’incirca trenta giorni, quindi arrivando alla prima settimana di Maggio 2020.

La risposta ottenuta dalle famiglie, inizialmente, è stata di sorpresa e a volte di scetticismo, rispetto alla possibilità di poter attuare le attività a distanza con i propri ragazzi. Le perplessità riguardavano maggiormente la capacità di concentrazione e di approvazione di questa nuova modalità di partecipare a delle attività socio – riabilitative in ambiente domestico.

Secondariamente, ma non di minore importanza, la perplessità più di frequente riscontrata da parte delle famiglie, è stata la modalità con cui spiegare e proporre queste nuove attività ai propri ragazzi. La novità, rispetto al tradizionale intervento in presenza, ha creato non poche perplessità nei genitori, non tanto dal punto di vista dell’attuazione, ma soprattutto rispetto all’impatto che avrebbe provocato nei ragazzi, ipotizzando il riproporsi di comportamenti problema o addirittura di negazione alla partecipazione.

Ma nello stesso tempo, le famiglie che erano sprovviste di ausili tecnologici dedicati (Tablet, Computer, Web Cam), si sono adoperati fin da subito per poter permettere questo collegamento virtuale con il Centro Diurno e i suoi operatori.

La contraddizione è presto spiegata. Le famiglie, nei giorni del Lockdown, hanno dovuto improvvisamente riconquistare un ruolo educativo che nel tempo era stato affidato al Centro Diurno per circa un terzo della giornata. La famiglia e l’ambiente domestico sono tornati a rappresentare il primo luogo di attività e *setting* principale dei ragazzi.

Date le premesse, la successiva programmazione e calendarizzazione delle attività in ottica familiare non è assolutamente risultata un impegno gravoso e impossibile da sostenere.

Anzi, in molti casi, gli stessi genitori partecipavano con piacere e curiosità alle attività proposte, riuscendo ad entrare nel “mondo” delle attività socio – riabilitative che i loro ragazzi svolgevano quotidianamente presso il Centro

Diurno e riuscendo al tempo stesso a comprendere l'utilità, la valenza e gli obiettivi che le attività si prefiggono di raggiungere.

Per rendere al meglio questo aspetto racconterò brevemente un episodio che mi è capitato personalmente durante lo svolgimento delle attività a distanza.

Svolgendo l'attività a distanza "Anffas Tigullio Est on The Road" (compiere un viaggio immaginario attraverso la visione di immagini rispetto ad un determinato habitat e porre domande specifiche a carattere discriminatorio e cognitivo) insieme ad una ragazza frequentante il Centro Diurno, si è sviluppato un coinvolgimento ad ampio spettro di tutto il nucleo familiare.

Infatti la ragazza vive in un nucleo familiare molto ampio composto anche da due bambine (le nipoti) di dieci e sette anni.

Dato l'interesse dell'attività anche da parte delle bambine, l'attività ha assunto un risvolto completamente familiare. Le bambine seguivano con molto interesse la visione delle immagini e la narrazione delle stesse che io fornivo e al momento delle domande, quando la zia non sapeva rispondere, le bambine la aiutavano attraverso indizi che le fornivano per raggiungere la risposta esatta.

Attraverso questo episodio personale vorrei sottolineare come, l'attività socio – riabilitativa, si sia completamente inglobata e sia divenuta routine quotidiana all'interno dello stesso nucleo familiare, non apparendo come un'attività "obbligatoria e/o necessaria", ma ha assunto valenza aggregante e di svago all'interno di giornate caratterizzate dalle restrizioni governative.

Lo stesso coinvolgimento, per esempio, si è ottenuto anche in altre attività a distanza effettuate dagli operatori del Centro, quali per esempio l'attività motoria o il corso di cucina.

LA VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DELLE ATTIVITA' A DISTANZA

Per quanto riguarda i riscontri puramente "tecnici", rispetto agli obiettivi raggiunti, da raggiungere e eventualmente da potenziare da parte dei ragazzi attraverso le attività a distanza, sono state prese in considerazione diverse macro aree di competenza, a loro volta suddivise in micro aree di

analisi.

La prima macro area di analisi è quella affettivo – relazionale, per la valutazione della quale sono stati utilizzati degli obiettivi posti in essere in fase progettuale, riguardanti i seguenti aspetti significativi:

- la separazione dalla figura di riferimento;
- l'attenzione e l'impegno reciproco;
- l'intenzionalità e la reciprocità nell'interazione;
- il *pointing* richiestivo;
- il *pointing* dichiarativo.

Gli aspetti che inizialmente hanno sollevato qualche preoccupazione rispetto all'efficacia dell'intervento sono stati la separazione dalla figura di riferimento, l'attenzione, l'impegno e l'intenzionalità nell'interazione.

Come già descritto precedentemente, lo svolgere un'attività nuova e inusuale nel *setting* domestico avrebbe potuto compromettere questi aspetti. Il raggiungimento di questi aspetti chiaramente non è stato immediato ma la risposta da parte dei ragazzi è stata assolutamente funzionale e ottima.

Nei primi giorni di attuazione delle attività a distanza la separazione dalla figura di riferimento era quasi impossibile data la dipendenza dei ragazzi rispetto al funzionamento degli apparati tecnologici e di conseguenza anche l'attenzione e l'impegno ne hanno risentito rispetto a funzionalità e contestualità.

Il riproporre quotidianamente le attività ha permesso ai ragazzi, dopo un primo tempo di scoperta e novità, di gestire in totale indipendenza il controllo dello strumento tecnologico e del proprio spazio dedicato, senza ricercare l'attenzione e il supporto della famiglia, contribuendo all'incremento di inclusione e autodeterminazione personale.

Chiaramente non è stato sempre possibile raggiungere risultati omogenei e totalizzanti a causa dei diversi livelli di disabilità posseduta dai ragazzi.

Nei casi più difficili, dove la presenza di un familiare è stata resa necessaria da difficoltà motorie o intellettive, si è lavorato sul fatto di implementare il livello di attenzione, riducendo la distraibilità, attraverso argomenti costruiti "su misura" per questi ragazzi.

Fornendo un esempio pratico, una ragazza con grave disabilità intellettiva, compromissione importante del canale comunicativo e scoordinazione

nelle abilità fino motorie, alla quale piace particolarmente la vita in campagna, con gli animali, le coltivazioni e i lavori tipici, venivano proposte immagini e racconti inerenti all'argomento, in maniera tale da mantenere un focus attento abbastanza alto e disperdere l'attenzione rispetto alla costante ma necessaria presenza della mamma.

Nell'area della comunicazione sono stati presi in considerazione diversi aspetti rispetto alla comunicazione in entrata e alla comunicazione in uscita:

- comprensione delle singole parole;
- comprensione di frasi contestuali e non contestuali;
- comprensione di gesti predefiniti e codificati;
- produzione orale comprensibile;
- produzione orale contestuale;
- associazione contestuale di parola – frase.

Anche in questa area, gli obiettivi sono stati diversificati rispetto ai vari gradi di compromissione presente nei ragazzi.

Nei ragazzi con grave compromissione della comunicazione sia in entrata che in uscita, sono stati adottati sistemi comunicativi, come precedentemente descritto, attraverso pittogrammi riconducibili alla Comunicazione Aumentativa Alternativa e ponendo come termine di risposta la discriminazione dello stimolo multiplo.

Anche a distanza, il gradimento e il coinvolgimento dei ragazzi hanno permesso agli stessi di poter esprimere concetti, sensazioni, emozioni, riprodurre gesti che magari, in un contesto plenario come il Centro Diurno, avrebbero trovato difficoltà di espressione e di esecuzione.

Nell'area della motricità e delle prassie sono stati presi in considerazione i seguenti aspetti:

- regolazione del tono della voce;
- coordinazioni cinetiche;
- coordinazioni oculo – manuali;
- oculomozione;
- prassie ideative;
- prassie ideomotorie;
- prassie visuo – costruttive.

Questi criteri di valutazione, hanno riguardato principalmente attività più "fisiche" e "manuali", come l'attività motoria a distanza o il corso di cucina.

Specialmente nel corso di cucina, la compartecipazione dei familiari ha fornito un aiuto ulteriore all'Operatore, che anche a distanza, ha potuto controllare, e correggere, le abilità manuali inerenti alla preparazione delle ricette.

Rispetto all'attività motoria si è potuto valutare, e in alcuni casi potenziare, l'associazione comando vocale – movimento rispetto agli esercizi proposti.

Gli aspetti inerenti al tono della voce, alle coordinazioni cinetiche e occhio – manuali sono stati valutati rispetto al corretto utilizzo del terminale, in maniera tale da renderlo più funzionale possibile.

Nell'area neuro – psicologica sono stati valutati i seguenti aspetti:

- utilizzo differenziato di spazi e tempi;
- la pianificazione dello spazio di attività;
- il mantenimento dei rapporti spaziali e temporali;
- la capacità di attesa e il rispetto dei turni;
- la capacità di memorizzare;
- l'attenzione selettiva.

In questa macro area si è data importanza al rispetto delle normali regole di comportamento e intervento in ambito di attività.

Anche se a distanza, si è cercato di focalizzare l'attenzione dei ragazzi sull'importanza dell'attività, cercando di stabilire "patti di aula virtuale" che hanno ricalcato le regole della buona convivenza adottate al Centro Diurno.

Nei casi più difficili, il raggiungimento di tali obiettivi è stato ottenuto in minima parte, focalizzandosi principalmente sull'aspetto socializzante dell'attività e come già descritto, sul sostegno fornito alle famiglie.

È stato molto interessante notare come, attuando le attività attraverso la modalità a distanza, il livello di attenzione selettiva rispetto ai particolari e agli argomenti e la capacità di memorizzazione abbiano subito notevoli incrementi.

I ragazzi hanno dimostrato di mantenere un filo logico con gli argomenti trattati nei precedenti incontri, per esempio come riscontrato nell'attività "La Biblioteca Volante".

Attraverso l'ascolto e il riproporre alcuni episodi significativi delle storie

ascoltate attraverso la rappresentazione grafica, i ragazzi hanno dimostrato attenzione e interesse mantenendo sempre un continuum logico con l'argomento precedente.

Anche nei casi più gravi, il riproporre solamente piccoli particolari dell'attività precedente, ha attivato processi di ricordo molto soddisfacenti e funzionali.

Nell'area cognitiva, invece, sono stati presi in considerazione le seguenti micro aree:

- la fluenza verbale;
- le abilità associative;
- le abilità di discriminazione;
- le abilità di categorizzazione.

Le attività proposte hanno permesso un'attenta valutazione degli aspetti sopra elencati.

Molti ragazzi, non particolarmente inclini a intraprendere discorsi articolati e contestuali, hanno trovato un *setting* nel quale esprimere al meglio le loro potenzialità verbali, riuscendo ad esprimere concetti inerenti all'attività proposta e riuscendo ad attivare processi di associazione, discriminazione e categorizzazione rispetto ad argomenti che riguardano attualità o vita reale.

Per esempio, nell'attività "Ascolto, imparo, gioco", partendo da un'esperienza occorsa durante la settimana, si sono potuti sviluppare percorsi cognitivi molto importanti.

Per esempio, un ragazzo che ha raccontato che il giorno prima aveva festeggiato il compleanno della sorella, ha raccontato con piacere che ha assaggiato per la prima un piccolo sorso di vino bianco. Attraverso il supporto delle immagini fornite dal Web abbiamo analizzato come nasca il vino, partendo dall'uva e finendo all'imbottigliamento. Il ragazzo, abituato a fornire risposte sintetiche e spesso non contestuali, ha invece prodotto frasi complesse e contestuali, migliorando notevolmente l'esposizione orale oltre ad aver potenziato la capacità cognitiva rispetto alle associazioni da effettuare rispetto all'argomento trattato.

Nei casi più difficili e gravi, questi elementi sono stati valutati rispetto alle risposte corrette fornite alle schede risposta visive fornite, non potendo compiere un'analisi dettagliata e completa delle attività che già in partenza

risultavano compromesse.

La macro area delle atipie comportamentali è stata quella presa maggiormente in considerazione, data la nuova modalità di svolgimento delle attività e per tutte le variabili precedentemente descritte.

Gli aspetti presi in analisi sono stati i seguenti:

- tolleranza alla frustrazione;
- stereotipie;
- condotte auto o etero lesive;
- condotte oppositive non lesive;
- interessi ristretti correlati ad attività ripetitive non funzionali;
- distraibilità.

Nei primi trenta giorni di svolgimento delle attività a distanza, c'è stato un buon 90% dei ragazzi coinvolti che ha manifestato almeno uno degli aspetti considerati.

La distraibilità è stato l'aspetto più presente e manifestato dai ragazzi. Ma come già descritto, la nuova modalità di svolgimento delle attività, il *setting* domestico, la presenza della famiglia, non hanno favorito l'estinzione di questo comportamento problema.

Oltre ad aggiungere anche i relativi problemi tecnologici che si andavano a riscontrare quali problemi con la connessione, problemi con i terminali, difficoltà di collegamento.

Una calendarizzazione e una programmazione stabili hanno favorito l'abbassamento dell'indice di distraibilità e in alcuni casi la totale estinzione, concorrendo al raggiungimento degli obiettivi posti in fase progettuale.

Non si sono mai verificate, soprattutto per quanto riguarda i casi più gravi e compromessi, condotte auto o etero lesive. Questo dato, probabilmente, si può ricondurre alla presenza di almeno un membro della famiglia durante lo svolgimento dell'attività.

Qualche ragazzo, non riuscendo più a mantenere un livello di attenzione funzionale, ha manifestato stereotipie e interessi ristretti non funzionali. Il problema è diminuito, e in alcuni estinto, attraverso la regolarizzazione temporale degli interventi, durante il corso della giornata e della settimana.

L'instaurarsi di una routine quotidiana definita e precisa ha permesso il controllo e la diminuzione delle atipie comportamentali.

Argomento da trattare a parte è la tolleranza alla frustrazione. La novità delle attività a distanza ha prodotto inizialmente, come già descritto, stupore, novità e in un contesto di disabilità a tutti i livelli, la combinazione di questi elementi non permette di poter raggiungere gli obiettivi minimi prefissati. I ragazzi, inizialmente, non comprendendo immediatamente lo scopo e il funzionamento delle attività, hanno mostrato una tolleranza alla frustrazione molto bassa, producendo conseguentemente comportamenti oppositivi e di chiusura cognitiva.

L'operatore, in questi casi, ha dovuto rimodellare e adattare l'attività, su livelli più bassi, proponendo in seguito un incremento della difficoltà.

La strategia seguita ha permesso di non vanificare gli sforzi iniziali, riuscendo a coinvolgere i ragazzi e ad aumentare il senso di adeguatezza e di tolleranza alla frustrazione.

CONCLUSIONI

Inevitabilmente, l'attuale pandemia mondiale causata dal Coronavirus ha aggiunto ulteriori barriere al rapporto educativo ed assistenziale nei confronti di Soggetti affetti da Disabilità e in generale a tutte quelle categorie definite "fragili".

Ma la determinazione, la tenacia, l'inventiva dei Centri Diurni, nello specifico del Centro "Anffas Tigullio Est" di Chiavari e dei suoi operatori hanno permesso di ridurre la grandezza di queste barriere e di poter evitare l'isolamento e la frustrazione dei ragazzi e delle loro famiglie.

Già perché quando si parla di disabilità, il binomio con la famiglia, con i parenti o con i *caregiver* è assolutamente imprescindibile. Tanta attenzione bisogna portare al soggetto con disabilità quanta altrettanto bisogna portare alle famiglie.

La famiglia, in una situazione ordinaria, viene messa a dura prova dalla disabilità di uno dei suoi componenti, tentando di ricreare al suo interno un equilibrio per affrontare un problema che coinvolge tutta la famiglia. E il problema cresce sempre di più con la crescita della persona disabile e delle sue esigenze. Ancora di più in una situazione di isolamento domiciliare dovuto dalle restrizioni imposte da un lockdown Nazionale, attuato a fini di

prevenzione e salvaguardia.

La famiglia ha bisogno di un grande sostegno, soprattutto in questi tempi, ed ha inoltre la necessità di essere accettata, rassicurata, sostenuta e non isolata.

Per quanto dettata dall'amore o dalla necessità, la scelta di assistere un disabile a tempo pieno è sempre difficile, sia sotto il profilo pratico sia psicologico. La famiglia di una persona disabile e soprattutto grave, rischia di essere caratterizzata da una grande fragilità e solitudine.

Attraverso la progettazione e l'attuazione di queste attività, il Centro "Anfas Tigullio Est" ha cercato, come già ribadito, di garantire un *continuum* con le attività socio – riabilitative effettuate con i ragazzi in presenza presso il suddetto Centro, ma soprattutto di offrire un concreto aiuto alle famiglie, che insieme ai loro ragazzi, si sono ritrovati in uno sconvolgimento totale delle loro abitudini lavorative e familiari.

Non solamente in un'ottica finanziaria (anch'essa importante e rilevante), ma anche e soprattutto umana. Perché in questo particolare momento storico, abbiamo tanto bisogno di umanità.

E questa umanità nasce soprattutto dai ragazzi, che rispondono con entusiasmo e impegno alle attività che vengono proposte e attuate.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Piccinino L. & Santa Maria C. (2013) *Non tanto diversi. Attività nei centri diurni per persone adulte con disabilità. Teoria e buone prassi*. Milano: Franco Angeli Edizioni.

Favorini A.M. (2016) *Musicoterapia e Danzaterapia. Disabilità ed esperienze d'integrazione scolastica*. Milano: Franco Angeli Edizioni.

Grignoli L. (2016) *Percorsi trasformativi in arteterapia. Fondamenti concettuali e metodologici, esperienze cliniche e applicazioni in contesti istituzionali*. Milano: Franco Angeli Edizioni.

Contardi A. & Castignani D. A.I.P.D. associazione italiana persone down (2008) *Coltelli e fornelli. Ricette e consigli dal fare la spesa al cucinare*. Trento: Erickson.

Senarega D. (2015) *Attività motorio-sportive e disabilità. Scienze e tecniche dello sport nella diversabilità*. Genova: Libero di scrivere Edizioni;

Di Santo R. (2016) *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*. Milano: Franco Angeli Edizioni.

Zanobini M & Usai M.C. (2019) *Psicologia della disabilità dei disturbi dello sviluppo – Elementi di riabilitazione e d'intervento*. Milano: Franco Angeli Edizioni.

Nota biografica

Alessio Fadda, Genova, Dottore in Scienze Pedagogiche e dell'Educazione, Educatore Professionale Socio – Pedagogico e laureando presso l'Università di Genova in Laurea Magistrale in Pedagogia, Progettazione e Ricerca Educativa presta servizio presso il Centro Semi Residenziale "Anffas – Tigullio Est" in Chiavari (GE), con esperienza nel rapporto con Soggetti con Disabilità e Sindromi Rare quali la Sindrome di Prader Willi, la Sindrome di Klippel Feil e la Sindrome di Rett.