

MODALITA' DI "PRESA IN CARICO" DURANTE L'EMERGENZA CORONAVIRUS (PROGETTI SPERIMENTALI e RIABILITAZIONE MINORI)

Nell'attuale stato di emergenza l'impegno e il dovere di tutti gli operatori dei Servizi che si occupano di Disturbi del neurosviluppo e Disabilità intellettiva riguardano la necessità di sostenere famiglie e caregivers con metodologie adeguate ai loro bisogni, ma anche conformi alle linee guida scientifiche e alle indicazioni fornite dalle Associazioni, dagli Albi Professionali e dalla SINPIA, per garantire la continuità assistenziale e terapeutica.

La paura della malattia e della morte, che porta con sé l'infezione Covid 19, esaspera condizioni di disagio psicologico e sociale già in atto rendendole ancor più fragili e faticose. Infatti le nostre famiglie hanno dovuto modificare all'improvviso abitudini, modalità relazionali, possibilità di scambi e aiuto, costrette dall'emergenza, in completa solitudine. Hanno perso i loro riferimenti e ancor più degli altri risentono della mancanza di una rete di sostegno formale e informale.

Facendo quindi riferimento al Documento della SiDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo in associazione a CREA, ASMED e ANGSA)* sottolineiamo che, durante una pandemia causata da un agente patogeno ad alta virulenza e letalità, è normale che la popolazione in generale possa manifestare elevati livelli di ansia, preoccupazione e stress; ma le famiglie in cui è presente un minore disabile, a causa delle difficoltà ad adattarsi a improvvisi e drastici cambiamenti, sono ancor più vulnerabili ed esposte ai rischi dell'isolamento, alla paura della malattia, alla paura di perdere i mezzi di assistenza sia economica che sanitaria, all'incapacità di comprendere i motivi e la necessità delle restrizioni e delle norme igieniche da attuare e alla sensazione di impotenza per non avere strumenti di protezione nei confronti dei propri figli.

Infatti la prevalenza di psicopatologia (già con tassi 4 volte superiori nei DSA e nella DI rispetto alla popolazione generale in condizioni ambientali normali*) aumenta ulteriormente poiché i distressori legati alla pandemia e alle norme igieniche del contenimento amplificano questa vulnerabilità.

Quindi per garantire la continuità di cura abbiamo cercato di ricreare, tramite il telelavoro, un'organizzazione "piramidale" all'interno della quale le equipe in videoconferenza garantiscono il costante monitoraggio del lavoro della "base" (i terapisti) che si confronta con i medici referenti del caso, che a loro volta si confrontano col Responsabile medico e il Direttore di sede, che a loro volta condividono tutte le scelte con la Direzione Generale.

Le equipe mediche sono quotidiane così come quelle organizzative.

Per contrastare i rischi dell'isolamento tutte le nostre famiglie sono state contattate telefonicamente da un terapeuta scelto dall'equipe (referente del pri) per verificare i bisogni e la situazione sanitaria/psicologica del nucleo.

Successivamente il confronto col medico NPI ha permesso di individuare i casi per cui era possibile proporre un percorso di presa in carico con adeguati strumenti tecnologici oppure i casi con cui mantenere un monitoraggio telefonico costante e periodico.

L'equipe riabilitativa ha definito quindi gli interventi che, in congruità con la situazione, saranno prevalentemente "indiretti" cioè mediati dal genitore/caregiver a cui verranno date indicazioni, strumenti, materiali, tutorial, ecc. per svolgere attività occupazionali, ricreative, di potenziamento, di contenimento dei comportamenti problema, di CAA, di motricità, di autonomia personale; associati, quando è possibile, a interventi "diretti" cioè in presenza del minore.

Abbiamo creato dei Protocolli (Allegati) per aree di intervento in modo da dare omogeneità alle proposte e linee guida ai singoli operatori.

Per ogni situazione il medico stende un PRI e verifica il pri del terapeuta; verrà mantenuto un Diario degli interventi e la Scheda tecnica di registrazione dell'attività effettuata.

Disponibili per eventuali chiarimenti.

Dott. Salvatore Semeraro

Direttore Generale
Consorzio SiR

Dott. Lilio Tangi

Responsabile dell'Area socio-sanitaria
Consorzio Sir

Dott.ssa Tiziana Pozzi

Responsabile Medico NPI
Consorzio Sir

*Documento "Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto" Versione1.4

A cura di **SiDiN** – Società italiana per i Disturbi del Neurosviluppo in collaborazione con:

CREA – Centro Ricerca e Ambulatori Fondazione San Sebastiano

ASMED – Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità

Federazione Prader- Willi

ANGSA – Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

EROGAZIONE INTERVENTI PSICO-EDUCATIVI

Seguendo come traccia di lavoro il documento SIDiN (“Consigli per la gestione dell’epidemia COVID-19 e di fattori distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto”) il lavoro degli psicologi ed educatori si articola nelle seguenti aree di intervento (dirette al bambino con la mediazione dei caregivers, o dirette ai caregivers):

Superamento delle barriere

Costruire messaggi accessibili al minore e utilizzare forme di comunicazione adeguate alle sue caratteristiche (sensoriali, intellettive, comunicative e psicosociali) per comprendere la situazione attuale e le risposte alla pandemia con le relative azioni necessarie per mantenere la salute sia fisica che mentale e ridurre al contempo il rischio di infezione (es. CAA, storie sociali, aiuti visivi...)

Insegnare al minore a svolgere le pratiche igieniche raccomandate attraverso un training

Contrastare i rischi legati all'isolamento

Sostenere il nucleo familiare dai rischi associati all’isolamento attraverso la gestione di una routine efficace e utile sia al minore che agli altri componenti del nucleo familiare. Ad esempio proponendo e sostenendo azioni come:

- svegliarsi alla stessa ora ogni mattina;
- uscire per una breve passeggiata nel vicinato, avendo cura di evitare di avvicinarsi alle altre persone;
- mantenere un contatto, tramite telefono o computer, con i docenti (se frequenta la scuola) e le persone per lei/lui significative;
- utilizzare i siti di social networking, come Facebook o Instagram, con moderazione, per stare in contatto con gruppi di persone;
- svolgere attività occupazionali, ricreative e motorie all'interno della propria abitazione;
- trovare modi per esprimere sentimenti inquietanti.

In considerazione dell'alta probabilità di avere contatti sempre con la stessa persona o comunque con un numero molto limitato di persone, è utile considerare che non sempre il minore possa aver voglia di condividere ambienti e momenti della giornata con qualcuno e conseguentemente comprendere il bisogno di privacy e di allontanamento temporaneo dalle stimolazioni sociali.

Contrastare i rischi legati ai drastici cambiamenti dei luoghi e dei modi di vivere

Tenendo presente le preferenze del minore e dei suoi caregivers, pianificare attività diverse nel corso della giornata in modo da alternare attività a tavolino, relax, utilizzo di PC o cellulare, attività motorie usando un’agenda visiva per creare una nuova routine giornaliera e settimanale.

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI LOGOPEDIA

Per quel che riguarda la nostra utenza, l'utilizzo della gestione da remoto potrebbe essere un valido aiuto al fine di evitare lunghi periodi di stasi del periodo abilitativo/riabilitativo.

Nello specifico, per i bambini con DISTURBO SPECIFICO DEL LINGUAGGIO (in presenza o meno di altre condizioni di comorbilità), verranno proposte:

1. Bambini della scuola dell'infanzia (con la mediazione del caregiver)

- esercizi prassici di preparazione all'impostazione dei fonemi.
- giochi articolatori
- attività di potenziamento della memoria di lavoro
- esercizi di arricchimento della struttura frastica e della lunghezza media dell'enunciato
- acquisizione di adeguate competenze a carico dell'intelligibilità dell'eloquio spontaneo ed elicitato da figure

2. A partire dall'ultimo anno della scuola dell'infanzia (senza la mediazione del caregiver)

In base all'età del minore e alle sue difficoltà verranno proposti esercizi utili all'acquisizione di adeguate competenze meta-fonologiche. In base al profilo individuale verranno proposte attività di:

- classificazioni, associazioni e seriazioni (possono essere svolte verbalmente o con l'utilizzo dei materiali elencati)
- differenziazione suoni omologhi (potenziamento del canale uditivo per l'acquisizione di un adeguato accesso alla via lessicale e sublessicale di decodifica delle parole)
- attività di segmentazione e fusione sillabica. Ritmo.

3. Per la scuola primaria (con mediazione del caregiver o direttamente col minore)

- potenziamento metafonologico e prerequisiti (<http://www.trainingcognitivo.it>)
- discriminazione fonologica (condivisione di materiale power point e indicazioni riguardo a possibili attività e giochi da fare in casa)
- lettura sillabica (<https://learningapps.org>)
- ortografia (<https://learningapps.org>)
- comprensione del testo (<https://learningapps.org>)
- narrazione (<http://www.homemademamma.com>)
- storie da ascoltare e colorare (<https://www.capitello.it/didattica-a-distanza-infanzia/>)
- potenziamento abilità numeriche (<https://www.matika.in/it/>)

4. Riabilitazione deglutizione disfunzionale

Condivisione schede con esercizi già utilizzati in terapia ambulatoriale e invio di video tutorial

Strumenti e materiale necessario: PC o smartphone, oggetti di uso comune indicati dall'operatore (nutella, cannucce, pezzettini di carta...) tombole di fonemi e frasi, memory, sequenze logiche e schede operative (fornite dal logopedista). Software e materiale specifico per la terapia del disturbo specifico del linguaggio (es. sito www.trainingcognitivo.it), immagini (facilmente reperibili in rete o forniti dall'operatore tramite mail, Skype, Zoom, WhatsApp).

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI MUSICOTERAPIA

1. Attraverso l'invio di video tutorial o utilizzo di strumenti di videochiamata (es. Zoom, Skype) verranno proposte attività pratiche mediate dai caregiverse (o direttamente con il minore) per la creazione di:
 - strumenti musicali (materiale di riciclo) con l'utilizzo della CAA per sequenziare il lavoro . Tale attività si può svolgere per i più fragili con la collaborazione dei caregiver mentre per gli altri in autonomia
 - canzoni cantate insieme attraverso l'uso del canzoniere fatto in CAA -creazioni di canzoni che raccontano la quotidianità vissuta in questo periodo musicate insieme e relativa verbalizzazione
 - giochi musicali (per i più piccoli) coadiuvati dalla relazione mamma-bambino (es. play song, attività di rispecchiamento vocale, rispecchiamento attività ritmica, dialogo sonoro)con eventuale coinvolgimento dei fratelli
 - compilation per bambini o compilation di specifici generi musicali già sperimentati in seduta scaricati da You tube

2. Verranno intensificati colloqui con genitori e insegnanti per il monitoraggio della situazione attuale e lettura dei bisogni.

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI NEUROPSICOMOTRICITA'

A) In considerazione della specificità dei singoli bisogni collegati ai diversi quadri clinici (Autismo, Disabilità intellettiva, Ritardo psicomotorio) e dalle differenti età cronologiche e di sviluppo presenti negli utenti seguiti in TNPEE, si possono progettare delle linee generali di impianto della proposta, che si declinano in considerazione dei bisogni individualizzati. Tutte le proposte avranno la caratteristica di essere realizzabili nel contesto domestico.

L'attività proposta si articola su 1 colloquio di counselling genitoriale e/o una seduta settimanale:

- **Proposte/attività rivolte direttamente al bambino con la mediazione del caregiver:**

Fase 1 Stabilire un contatto – lo scopo è alleviare l'angoscia e l'ansia migliorando una maggior comprensione delle situazioni. Le attività dovranno basarsi sullo spostamento dell'attenzione dagli oggetti alla persona.

Fase 2 Regolazione – lo scopo è reinstaurare il rapporto terapeutico facendo ridiventare il bambino partner relazionale in modo che faccia riferimento al terapeuta per ottenere istruzioni e supervisione (utilizzo di bilie e cubetti, costruzioni, travasi...)

Fase 3 Coordinazione– lo scopo è compiere azioni insieme (unità operativa sincronizzata) con l'utilizzo di tutto il materiale a disposizione in casa

Fase 4 Facciamo finta che..... gioco simbolico parallelo

- **Sostegno ai caregivers** (attraverso colloqui in videochiamata, tutorial) nella strutturazione di attività di gioco che sollecitino della abilità specifiche del bambino o strategie per modificare e arricchire i giochi spontanei dei bambini).
- Si rimane disponibili ad aggiungere **colloqui con insegnanti o altri caregivers**, su richiesta degli stessi o su evidenti esigenze collegate alle singole realtà .

B) Nello specifico per i minori con Disprassia evolutiva (e Disgrafia) si effettuano sedute di potenziamento:

Fase 1 Movimenti dita, mani e braccia (utilizzo di pupazzi, marionette, bilie, tastiera del PC, tamburo, xilofono....)

Fase 2 Coordinazione oculo-manuale (utilizzo di bolle di sapone, birilli, canestro, palla di spugna....)

Fase 3 Coordinazione occhi-piede (camminata sulla line, sui talloni, sulle punte, percorsi ...)

Fase 4 Equilibrio (stare in equilibrio su un piede solo, su superfici instabili...)

Fase 5 Coordinazione di tutto il corpo (gattinamento, percorsi a ostacoli, salti sul posto, salti in avanti e in cerchio, esercizi di stereognosia, esercizi di lateralizzazione....)

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI PSICOTERAPIA

In considerazione della specificità dei singoli bisogni e delle differenti età cronologiche dei minori seguiti in Psicoterapia, si possono progettare delle linee generali di impianto della proposta che tengano primariamente conto dell'elevato rischio di Crisi d'ansia, Attacchi di panico e Reazioni a grave stress e Sindromi da disadattamento.

Tutte le proposte avranno la caratteristica di essere realizzabili nel contesto domestico.

L'attività proposta si articola in sedute (con frequenza individualizzata a seconda della compliance familiare):

- Rivolte direttamente al bambino con la mediazione iniziale del caregiver
- Sostegno ai caregivers (attraverso colloqui in videochiamata, tutorial) nella strutturazione di attività o sostegno psicologico o counselling per gestire il tempo e gli eventuali comportamenti disfunzionali del minore e le crisi affettive).
- Eventuali colloqui con insegnanti o altri caregivers, su richiesta degli stessi o su evidenti esigenze collegate alle singole realtà .

Alcuni pazienti hanno una scarsa capacità di sostenere un colloquio quindi si potranno usare strumenti alternativi (carta e matita, schede sulle emozioni..)

In ogni caso quindi si possono dare delle indicazioni di lavori pratici (esempio un auto-monitoraggio delle proprie emozioni e pensieri o dei disegni) e di semplici tecniche di gestione dell'ansia o esercizi mindfulness, con istruzioni inviate via mail o date al telefono, da verificare la settimana successiva con i pazienti e con i genitori.

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI TERAPIA COGNITIVA

1. Interventi diretti sul minore.

In relazione al livello di collaborazione da parte delle famiglie e dal tipo di risorse tecnologiche di cui dispongono, verranno proposti esercizi specifici per il potenziamento da fare nel corso della videochiamata oppure si verificano compiti e materiali inviati precedentemente per una verifica settimanalmente (si possono utilizzare materiali scansionati ai quali far riferimento oppure siti e programmi gratuiti: quelli che funzionano meglio sono trainingcognitivo.it e esercizi per la mente).

Ambiti di intervento:

- Potenziamento ortografia (più facile da attuare) → materiali presi dai libri scansionati, trainingcognitivo.it sezione scrittura, materiali scaricabili da internet (su internet se ne trovano davvero tanti).
- Potenziamento lettura → esercizi per la mente (lettura evidenziata) e trainingcognitivo.it (sezione lettura: ad es, tachistoscopio, occhio di falco ecc..).
- Potenziamento matematica → trainingcognitivo.it sezione matematica o materiali di libri scansionati o materiali da scaricare da internet.
- Potenziamento funzioni esecutive → esercizi per la mente e trainingcognitivo.it sezione funzioni esecutive
- Metodo di studio → pianificazione settimanale dello studio, controllo mappe, gestione e soluzione delle difficoltà riscontrate.

2. Counseling psico-educativo.

Volto a sostenere i genitori nella gestione della situazione attuale (sostegno nella gestione/organizzazione compiti/scuola).

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI TERAPIA COGNITIVA – METODO FEUERSTEIN

Le terapiste Feuerstein attualmente sono in contatto con i propri pazienti, mediante webinar attraverso:

1. Proposte di schede Feuerstein da inviare al genitore per mail, con terapia via web, necessaria è la videochiamata (Durata: 45 min).
2. Proposta di attività ludiche che supportino il potenziamento cognitivo con particolare attenzione agli aspetti (durata: 45 min)
 - **Spaziali** (es. nascondino oggetti con indizi, tangram, battaglia navale, tris a memoria, gioco del “forza 4”, Puzzle, ecc...).
 - **Attenzione- controllo impulsività** (es. Proposta di attività che richiedono un controllo e dosaggio della forza e del coordinamento – bowling, creazione di oggetti con pasta di sale, creazione di percorsi a ostacoli, crucipuzzle, colorazione di immagini, shanghai, creazione di oggetto con materiale vario, ecc..)
 - **Memoria:** (es. ricordare e nominare oggetti nascosti, esercizi di memory, ecc...)
 - **Pianificazione:** (es. con il materiale a disposizione in casa costruire dei giochi o degli oggetti che potrebbero servire; lista della spesa, cucinare insieme, ecc..)
 - **Giochi con le parole:** (es. **gioco dell’impiccato**, giochi sul nominare gli oggetti/azioni, inventare storie/canzoni
 - **Condividere giochi proposti su alcuni siti internet** <http://www.retiaperte.it/eserciziperlamente/>

EROGAZIONE TRATTAMENTI DI TERAPIA OCCUPAZIONALE

- **Condivisione di attività pratiche:** Invio di video tutorial o schede o ricerca, condivisa col caregiver o il minore, di link a cui accedere per scaricare sequenze di attività con consigli sull'esecuzione di semplici attività che prevedano l'utilizzo di materiali facilmente reperibili in casa e che permettano di continuare un lavoro sulle sequenze operative, sulle competenze di motricità fine e sulla gestione degli strumenti di lavoro. Condivisione di attività ludiche che rispondano alle nuove esigenze familiari.
- **Attività per potenziare le autonomie di vita quotidiana (autonomie sociali):** indicazioni ai genitori per allenare quotidianamente la distinzione euro-centesimi, il riconoscimento di cifre, la lettura delle ore e, solo nei casi in cui sia possibile, schede sul riconoscimento del denaro e i concetti temporali di base (in base al livello raggiunto dal singolo e alle strategie individuate precedentemente in terapia)
- **Strutturazione di un lavoro a distanza sulle autonomie di vita quotidiana (autonomie personali):** utilizzo di sequenze visive e scritte, quando necessario, individuazione di strategie e modalità adattate per il raggiungimento degli step successivi e monitoraggio con checklist
- **Consigli pratici per la gestione di un'alterata routine quotidiana:** intervento calibrato sul singolo bambino e nucleo familiare, con ricerca condivisa sia di strategie per la gestione di situazioni critiche sia di attività ludico-ricreative e senso-motorie
- **Attività di monitoraggio a distanza e sostegno ai genitori:** contatti telefonici per valutare l'andamento della situazione, mantenere un'alleanza utile alla futura ripresa della terapia ed offrire uno spazio per l'espressione di eventuali criticità e/o bisogni