

COSA FARE CON BAMBINI E ADOLESCENTI CON BISOGNO DI SUPPORTO INTENSIVO AI TEMPI DEL CORONAVIRUS

Con la chiusura delle scuole e dei centri diurni, ed in molti casi con la sospensione dell'assistenza domiciliare e delle terapie ambulatoriali, le famiglie in cui un figlio ha una grave disabilità si sono trovate a dover fronteggiare improvvisamente nuove difficoltà nella gestione quotidiana.

Generalmente, per i bambini, gli adolescenti e gli adulti che hanno le caratteristiche dell'autismo, insieme ad una disabilità intellettiva e del linguaggio, con bisogno di supporto intensivo ("livello 3"), la giornata è scandita da una serie di impegni che vanno dalla frequenza a scuola, al centro riabilitativo, alle attività motorie e sportive. Questi impegni prevedono la presenza costante di un adulto, necessaria per favorire la partecipazione alle varie attività e per la realizzazione di semplici ma fondamentali comportamenti che accompagnano sia il soddisfacimento di bisogni fisiologici (mangiare ed andare in bagno) sia la cura e l'igiene della persona.

Improvvisamente, ora vengono a mancare gli adulti che si prendono cura della persona durante il giorno, e i genitori, di qualunque età, devono assumere queste funzioni, 24 ore su 24. Nonostante l'assistenza domiciliare sia consentita, e che, rispettando le norme definite, una persona disabile, che ne ha necessità, possa uscire per passeggiare¹, tutte le routine sono state interrotte. Nei casi fortunati in cui in genere sono presenti anche i nonni nella rete familiare, ora vengono a mancare anche loro, poiché devono rimanere separati dai loro cari, in quanto la loro salute verrebbe messa in pericolo. La giornata appare molto lunga, con la possibilità di darsi un cambio solo tra i due genitori, se entrambi sono a casa e se possono organizzarsi con il lavoro. Senza dimenticare i genitori singoli, che non possono dividere il carico dell'assistenza.

In tale situazione, che comprendiamo essere di estrema difficoltà, proviamo a dare dei suggerimenti che speriamo possano essere utili.

¹ Tutti i riferimenti normativi per le persone disabili in situazioni di emergenza si possono trovare a questo link http://disabilita.governo.it/it/notizie/nuovo-coronavirus-domande-frequenti-sulle-misure-per-le-persone-con-disabilita/?fbclid=IwAR0KYbL7DhGeJB6thB42l_HcUddgs7w2u7f6yaxOfmsbGhxdja_af37TnwA

Anche se le persone con autismo e disabilità non sono state direttamente menzionate, il decreto lascia comprendere che il legislatore abbia voluto includerle.

- Creare una **routine giornaliera** che permetta alla persona di adattarsi alla nuova situazione basata su una prevedibilità dei momenti della giornata. Generalmente i nostri bambini e ragazzi tendono ad alzarsi alla stessa ora dei giorni in cui sarebbero andati a scuola. Si parte con la colazione e poi ci si può dedicare a tutte quelle attività che implicano l'igiene del proprio corpo e il vestirsi, con molto più tempo di quello che si aveva nei giorni soliti. La fretta degli orari della mattina spesso porta ad assistere la persona in tutte le mansioni: la si lava e la si veste. Ora si ha più tempo e quindi ci si può impegnare a sollecitare il proprio figlio a partecipare maggiormente a tali attività, come far finire di tirare su la cerniera lampo della felpa, tirare su i calzini, tirare su i pantaloni, sistemare la maglia. Potete essere voi ad iniziare a fare l'azione e poi farla continuare ed eventualmente terminare a vostro figlio. Potete guidare le sue mani, dapprima per ogni gesto, e poi in maniera sempre più sfumata, fino a lasciare che faccia da solo. Dedicate molto tempo al momento di preparazione per la giornata, all'igiene, a mettere la crema sul viso e sul corpo, ai vestiti. È importante partire ben tonificati e rinfrescati.
- Una buona risorsa per gestire al meglio la situazione, riguarderà la preventiva **organizzazione degli ambienti** "casa". Ognuno ha la sua organizzazione della casa, in cui si muove a suo agio, e in genere non è adeguato dare suggerimenti agli altri in questo senso. Non di meno, in questa circostanza eccezionale, tutti stiamo affrontando dei cambiamenti, e si dovranno adattare i soliti ambienti per la migliore convivenza possibile. Sugeriamo di mettere nell'armadio quegli oggetti che "parlano" di attività che non possono essere eseguite, come potrebbero essere i pattini usualmente collocati nell'ingresso, o la borsa della palestra o della piscina. Se lo ritenete adeguato, potete far partecipare il ragazzo al riordino del materiale: per alcuni questo è strettamente necessario, poiché una modifica inaspettata dell'ambiente potrebbe suscitare un drammatico disorientamento. Qualcuno mostrerà comunque disappunto, rabbia o preoccupazione. Vedremo più avanti cosa fare, se questo accade. Lasciare però in vista la borsa della palestra o della piscina, oltre ad essere crudele, perché indurrebbe ad una speranza costantemente delusa, potrebbe determinare il manifestarsi di comportamenti di agitazione e in alcuni casi di aggressività, quando, arrivato il momento di uscire per il bambino o per il

ragazzo, l'attività non potrebbe essere svolta. Organizzate comunque gli ambienti in maniera "positiva", pensando che non potete essere presenti in ogni secondo della giornata: valutate tutto ciò che in vostra assenza potrebbe essere pericoloso (finestre, prese di corrente, fornelli...) ma anche e soprattutto, fate in modo che ci sia qualcosa di fruibile ed interessante per il bambino o il ragazzo: due libri (potete lasciare accessibile due libri al giorno, sostituendone uno con un altro il giorno dopo e via così), due giocattoli speciali per i bambini o materiali speciali per i ragazzi (costruzioni, matite colorate...), due cd al giorno, e così via.

- Perché fare in modo che siano disponibili proprio "due" cose? Perché generalmente, le persone amano scegliere. Scegliere fra tante opzioni, può essere confusivo e perfino allarmante per qualcuno, ma **proporre la scelta fra due opzioni visibili**, ogni volta che è possibile ("Mela o succo?" "Fruttino o plumcake?" "Calzini bianchi o marroni?" "Questa maglia o quest'altra?" "Questo o quest'altro CD?") è un segno di comprensione e rispetto: anche se pensate di sapere già cosa piace alla persona, fate in modo che vi indichi, anche solo accedendo ad un oggetto invece che all'altro, cosa vuole "questa volta". Perché non è detto che la cosa interessante sia sempre la stessa!



- Predisporre sin dalla mattina **attività domestiche** interessanti alle quali far partecipare il proprio figlio: fare un dolce, pulire i tavoli e le altre superfici di casa, stendere i panni, mettere le mollette, togliere le mollette e raccogliere i panni, mettere i panni in lavatrice, ecc.. Ognuno può partecipare secondo le proprie abilità e caratteristiche. È fondamentale, per tutte le attività proposte, creare sempre una



situazione chiara in cui siano presenti solo gli oggetti necessari messi in contenitori separati. Partiamo da un esempio: stendere i panni. Se, si vogliono stendere i panni, si metteranno le mollette in un cestino, i panni nella bacinella e lo stendino ben posizionato. Per la persona deve essere chiaro ciò che andrà a fare. Se la persona esegue un comportamento alla volta, e mostra difficoltà con sequenze di più

comportamenti motori collegati, facilitate l'esecuzione: invece che "prendere, stendere, pinzare la molletta" e ripetere, fin dalla prima proposta, fate inizialmente solo stendere (passando voi i panni); o solo mettere le mollette sui panni che voi avete steso, e nel momento in cui ogni parte del gesto sarà eseguita, magari dopo qualche giorno, "collegate" i gesti. In ogni caso, la persona deve partecipare all'esecuzione di tutta la sequenza, perché deve cogliere il significato dell'attività e non solo eseguire un singolo comportamento. Faciliterete l'accesso ai materiali sia raggruppandoli in contenitori distinti, sia proponendo altri adattamenti che favoriscono la motricità. Ad esempio: invece di far chinare la persona a prendere i panni dalla bacinella, ponete la bacinella su uno sgabello; mettete il materiale a destra se la persona è destra e a sinistra se è mancina. In altre occasioni potreste sollecitare, invece, proprio le abilità motorie. Ad esempio: trasportare la bacinella dalla lavatrice allo stendipanni, e ritorno al termine del lavoro. Proponete inizialmente materiali più facili da maneggiare, ad esempio, nel caso dei panni: piccoli asciugamani, invece che camice. Proponete adattamenti "utili" anche per continuare a lavorare sulle abilità cognitive, come lo smistamento di categorie di oggetti. Ad esempio, quando raccogliete i panni, potete invitare la persona a riporre



le mollette e i panni in due diversi contenitori: oltre a condividere l'attività, lavorerete anche sull'abilità di mettere insieme cose uguali o simili. Altri esempi: si può svuotare la lavatrice o mettere in ordine le posate nel portaposate; si possono appaiare i calzini; si possono dividere i panni da lavare per colore, si possono dividere i cucchiaini dai cucchiaini. In questo modo, si condividerà la

giornata, si resterà attivi e, perché no, si porteranno avanti anche le attività domestiche. Ricordate che l'attività "dura" tanto tempo quanti oggetti chiedete alla persona di sistemare: regolatevi in base ai tempi di attenzione.

Non va fatto tutto subito, proponete una attività in più riprese, e vedrete che vostro figlio diventerà più capace ogni volta che la riprende. Una raccomandazione: non svuotate, non "smontate" e non "migliorate" alla fine ciò che ha fatto. Proponete invece qualcosa che, oltre ad essere alla sua portata, sia veramente utile, se è necessario, aiutatelo, e mostratevi orgogliosi per il lavoro eseguito.



- Gli aspetti comunicativi, sono davvero importanti. Una prima parte del vostro impegno sulla comunicazione, riguarda il favorire la **comprensione**. La richiesta verbale di una attività va sempre accompagnata da un oggetto legato all'attività. Per l'esempio dei panni, potete consegnare una molletta, o, se la persona "vede" disegni o fotografie, ovvero comprende il valore delle immagini, potete consegnare una foto della molletta o dello stendino, da portare fino al luogo in cui si lavorerà. La scelta della modalità di comunicazione recettiva, ovvero di quella volta a favorire la comprensione, deve avvenire sulla base delle abilità della persona. In effetti, i maggiori problemi che le famiglie possono incontrare in questo periodo sono più legati alle difficoltà comunicative che alla mancanza di attività. Magari alcuni bambini e ragazzi non uscivano volentieri la mattina, ma si trattava della loro routine, e lo facevano. Perché adesso questa routine non c'è più? Come fare a spiegare perché bisogna stare a casa? Come fare a spiegare per quanto tempo questo cambiamento si protrarrà, se il bambino o il ragazzo non ha un concetto di tempo, e se nemmeno noi adulti sappiamo come andranno le cose? Per i ragazzi più capaci, per quelli che "vedono" le immagini (ovvero, abbiamo detto, "danno significato" alle immagini) è comunque possibile mantenere, se già precedentemente veniva usato, un calendario o una agenda visiva, che aiuta a mantenersi orientati nel tempo. È possibile per alcuni usufruire di strumenti di gestione del tempo molto semplici, anche tattili, per la cui costruzione conviene fare ricorso al professionista che già conosce il ragazzo. Per le tante altre persone che invece non possono accedere ad concetto astratto del "passare del tempo", è necessario basarsi su un solido "programma" di routine giornaliera, il che significa che le attività della giornata non devono essere lasciate al caos e all'improvvisazione e nemmeno che devono susseguirsi sempre uguali o essere tristemente scandite unicamente dai pasti e dall'addormentarsi e svegliarsi. Una o due attività "speciali" possono far parte di ogni giornata: una videochiamata con la nonna, il karaoke con i fratelli, la preparazione di un dolce, o faccende speciali da fare in casa. Tutto dovrebbe essere pensato in anticipo e annunciato secondo le speciali modalità di comprensione della persona. Se la persona coglie cosa sta per fare solo nel momento in cui effettivamente vede il materiale che riguarda l'attività, bisognerebbe privilegiare una comunicazione "per oggetti", partendo da un oggetto

che verrà effettivamente usato per eseguire quell'attività. Ad esempio, si dirà al bambino o al ragazzo che deve andare a lavarsi i denti, portando a lui, dovunque si trovi in casa in quel momento, il suo spazzolino da denti. Se invece il bambino, o il ragazzo, ha colto cosa significa “prima e dopo”, è possibile collocare due oggetti in una sequenza (bastano due scatole posate però possibilmente sempre nello stesso posto della casa, una sull'altra o una accanto all'altra) e mostrarli dicendo, ad esempio: “prima laviamo le mani” (indicando il dispenser del sapone) “e poi si fa merenda” (indicando il brik del succo di frutta). La persona può prendere l'oggetto che indica cosa si farà “prima” e dirigersi nel posto giusto per utilizzarlo. Questo schema della giornata, o agenda, può complessarsi fino ad includere una sequenza di più oggetti che rappresentano mezza giornata o una sua parte (per creare la sequenza, potete usare un portaoggetti di stoffa, di quelli che si appendono). Per alcuni si potranno usare anche segnalazioni simboliche, come immagini o foto in sequenza, ma si deve fare attenzione al fatto che siano realmente chiare per la persona. Dare valore agli oggetti in quanto “comunicatori” significa anche aiutare la persona a sapere che alcune attività non verranno svolte. Quando metterete via lo zainetto o il costume della piscina, vostro figlio potrebbe arrabbiarsi o diventare molto triste. Lo siamo tutti in questo periodo. Comprendetelo e condividete la tristezza con lui, ma offritegli anche la possibilità di impegnarsi in attività alternative ricche di significato.



- Sarà fondamentale, inoltre, favorire in ogni modo, **l'espressione** da parte di vostro figlio. Grande problema! Come comprendo se ha un malessere? Se ha un dispiacere? Come genitori, ci rendiamo conto di come si sente nostro figlio, ma se non parla e non indica, la grande domanda, ogni volta, è: “perché?”. Non è facile in poche righe aiutare su questo punto, ma cerchiamo di vedere cosa possiamo fare praticamente in questo periodo a casa. Innanzi tutto, è probabile che il vostro ragazzo vi conduca verso il luogo in cui c'è qualcosa che vuole, o che porti da voi l'oggetto che voi dovrete aprire o rendere fruibile. Mettete quindi a portata di mano, e in un luogo visibile, la bottiglia dell'acqua o il bicchiere di plastica, la carta igienica, l'oggetto preferito per riposare, e tutto quello attraverso cui vostro figlio può

“parlarvi” di quello che gli serve. Preparate anche un contenitore con qualcosa che possa indicare le sue preferenze per il tempo libero. Immaginiamo che siano: sentire la musica, sfogliare un giornalino, colorare, tenere in mano alcune carte. Se vostro figlio sa che può darvi, immaginiamo, la scatola (vuota) delle carte, ed avere “in cambio” alcune carte, sarà più sereno, e avrà la sensazione di essere compreso. Se comincerà ad essere agitato, potrete dirgli: “fammi vedere” e condurlo verso il contenitore di ciò che gli occorre. Se in casa c’è una seconda persona disponibile, il ragazzo può essere guidato fisicamente a porgere un oggetto segnalatore ad un interlocutore, che capirà immediatamente e risponderà positivamente. La guida sarà poi attenuata. I ragazzi che danno significato alle immagini, possono essere accompagnati a porgere una immagine all’interlocutore, invece che un oggetto. È molto importante poter aiutare il ragazzo anche ad utilizzare i gesti per rifiutare: un rifiuto bene espresso, evita il ricorso a comportamenti di aggressività. Se non è stato insegnato prima, con l’aiuto di un altro adulto, guidate il ragazzo a scansare un oggetto con la mano, quando non lo vuole, e verbalizzate di aver capito, offrendo una alternativa.

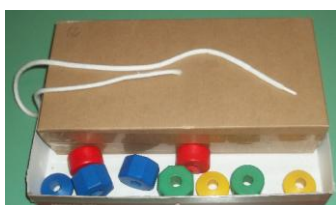


- Alle attività su richiesta da parte vostra, vanno sempre alternati momenti di **tempo libero** senza richiesta. Per alcuni può essere “tempo libero” vedere un cartone (che abbia un inizio ed una fine), sfogliare libri o riviste, o altre attività “funzionali”, ma per molti è correre da un lato all’altra della stanza e fare stereotipie vocali e motorie, o passare velocemente da un’attività all’altra. Potreste avere questa perplessità: “lo lascio fare? per quanto tempo? lo fermo?”. Capiamo che la questione è delicata: vedere il proprio figlio che fa le stereotipie è doloroso, ma vogliamo ricordare che ogni tanto ha bisogno di farle (sempre che non si tratti di comportamenti dannosi per sé e per gli altri) per riportare in equilibrio il proprio sistema neurofisiologico. Fate attenzione al tempo dedicato a questi momenti: se è troppo, potrebbe essere controproducente e portare la persona ad un ulteriore disregolazione comportamentale. Ogni genitore conosce il proprio figlio e sa quando richiamarlo e proporre una nuova attività. Per persone particolarmente attive o nei momenti di grande attivazione, suggeriamo di usare un volume di voce basso, di muoversi il

meno possibile, ossia proporsi con comportamenti lenti ma fermi e, ove possibile, con una leggera guida fisica, indirizzare la persona verso attività più strutturate.

- Per molti vanno bene dei **percorsi motori** preorganizzati con piccoli ostacoli (si possono reperire dei materiali che già si possiede come tappetini, piccoli rialzi, ecc..) che prevedono una partenza e un arrivo. Nel punto di partenza si può collocare una scatola con delle palline, cubi, anelli che vanno presi uno per volta e trasportati verso un altro punto (arrivo) dove si potrà collocare un contenitore con una fessura dove inserire l'oggetto, per esempio la pallina. Fare su è giù in maniera ritmica e costante, aiuta la persona a finalizzare l'attività motoria e ad abbassare il livello di attivazione. Le attività di motricità globale andrebbero inserite all'interno della routine giornaliera perché risultano essere motivanti e permettono di lavorare sull'attenzione e sulla regolazione del comportamento, oltre che naturalmente sulle abilità di motricità globale. Aggiungete quindi ai percorsi motori con ostacoli, anche il trasportare oggetti da un posto all'altro della stanza e anche da una stanza all'altra o oggetti da far consegnare al papà o alla mamma.

- Per alcuni bambini e ragazzi possono essere utili le attività di **motricità fine** svolte



da seduto come spingere oggetti, infilare perle, infilare una stringa per scarpe all'interno dei fori di un cartone, mettere gli oggetti di forma diversa dentro un foro o fessura di una scatola, incastrare delle forme, ecc, da far svolgere in

maniera autonoma e in estremo silenzio. Anche consegnare alla persona, con un ritmo lento e costante, un oggetto alla volta da inserire in un foro o da rimettere a posto in una scatola, può aiutare ad abbassare il livello di attivazione. Per i più grandi, si suggerisce sempre di evitare di utilizzare materiali per bambini, ma di ricorrere a oggetti, che avete già in casa, che vengono in genere maneggiati dagli adulti. Ad esempio, se volete proporre l'attività di "svitare" ad un ragazzo, evitate di ricorrere ai materiali che utilizzava da piccolo, e organizzate l'attività con le bottiglie d'acqua vuote che avreste dovuto riciclare.





Se il ragazzo ama impegnarsi in compiti di motricità fine, potete proporre attività di tipo bimanuale più complesse, come “cucire” su un cartone o montare o assemblare qualcosa, seguendo magari dei tutorial che si trovano facilmente in internet.



- Trovate dei momenti per le **attività di rilassamento**: potete sedervi di fronte a vostro figlio e proporre attività legate all'esperienza corporea, soprattutto tattile: consegnate uno alla volta oggetti di diverso materiale (spugne di diverso materiale e colore, nastri, stoffe di tessuto diverso, ecc..) e lasciategli il tempo per esplorarlo a livello tattile. Lo potete aiutare a passarselo sul viso, sul collo, sulle braccia mentre commentate ciò che state facendo con parole semplici e con volume di voce basso. Potete anche creare dei pannelli o delle scatole con diversi materiali che producono differenti sensazioni, tattili, visive, ma anche sonore o legate al movimento, a cui vostro figlio può accedere autonomamente per alcuni minuti ad intervalli durante la giornata.



- Poter usufruire durante la giornata dei momenti dedicati all'**ascolto della musica**, in genere piace molto ai nostri ragazzi: musica da far ascoltare in sottofondo o accompagnata da video musicali da vedere insieme ai genitori seduti sul divano. La musica aiuta anche nei momenti di agitazione e in molti ragazzi aiuta a ripristinare

un livello medio di attivazione. Scegliete le musiche preferite da vostro figlio. Potete anche distinguere due momenti: musica per ballare e divertirsi e musica per rilassarsi. Potete comporre una play list di un tot di brani, senza esagerare rispetto alle capacità attentive della persona, ovvero inserendo solo il numero di brani a cui riesce a prestare attenzione. potete copiare le play list su diversi cd, e segnalarli con qualcosa che sia facilmente distinguibile per il ragazzo, in modo che possa scegliere facilmente la play list preferita del momento. Quello che andrebbe evitato è di consentire di sentire la stessa canzone tantissime volte consecutive, sia perché si rischia di “bruciare” quella canzone (cioè, ad un certo punto la persona non vorrà ascoltarla più, oppure diventerà eccessivamente “attivante”) sia perché, a meno che la persona non accetti le cuffie o la casa sia davvero grande, chi vive in casa potrebbe veramente non sopportare di sentire per cento volte la stessa canzoncina.

- Nella giornata solita dei nostri ragazzi c'è sempre una **passeggiata** all'aperto e quindi se si possiede un balcone, una terrazza o un giardino, si possono inserire all'interno della giornata dei momenti all'aperto in cui la persona può muoversi in maniera autonoma e in cui poter utilizzare il gioco con la palla (tirare i calci, lanciare e ricevere la palla), le bolle di sapone, ecc.. In casi estremi, dovrebbe essere consentito di uscire: si suggerisce di compilare l'apposito modulo², e di portare con sé, oltre ai documenti personali, un documento che attesti l'invalidità della persona, ovvero copia del riconoscimento secondo la legge 104 e attestazione del livello di gravità.

19 Marzo 2020

A cura di Anna Maria D'Ettorre e Flavia Caretto

culturAutismo
onlus

² Il nuovo modulo si trova a questo link

<https://www.interno.gov.it/sites/default/files/allegati/modulo-autodichiarazione-17.3.2020.pdf>