

Gestire la condizione dello spettro autistico durante la permanenza forzata a casa nel periodo della COVID-19: 10 consigli per aiutare genitori e caregiver di bambini piccoli

Antonio Narzisi, Divisione di Psichiatria dello Sviluppo e Psicofarmacologia, IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (Pisa), aprile 2020

Introduzione

Da quando la COVID-19 è stata dichiarata una pandemia (Nelson, 2020) molti governi hanno messo in atto alcuni decreti con misure restrittive mirate al contenimento della sua espansione. "Stare a casa" è una di queste misure per bambini e genitori. È proprio in questa situazione che il trattamento riabilitativo indirizzato a bambini con Condizione dello Spettro Autistico (in inglese, ASC) rappresenta una vera sfida per genitori e caregiver.

Solitamente il progetto riabilitativo per questi bambini prevede sedute di alcune ore con cadenza mono-bi settimanale svolte a domicilio o in centri e strutture specifiche.

Al momento, però, a causa delle misure attuate per il contenimento del contagio, bambini e famiglie non possono più essere supportate personalmente dai terapisti e non è possibile ricorrere ad interventi esterni. Tali misure, indispensabili per la salute di tutti noi, dovranno essere accuratamente gestite con il fine di evitare un aumento dello stress genitoriale ed un'esacerbazione dei problemi comportamentali dei bambini.

L'ASC è un disturbo multifattoriale caratterizzato da un insieme di peculiarità e compromissioni specifiche relative all'area della comunicazione sociale e dei comportamenti ripetitivi (Psychiatric Association, 2013).

L'incidenza dell'ASC è mondiale e recenti studi epidemiologici hanno stabilito che è superiore a 1/100 (Maenner, Shaw, Baio, Washington, Patrick, DiRienzo, et al., 2020; Narzisi, Posada, Barbieri, Chericoni, Ciuffolini, Pinzino, et al., 2018). Questo editoriale ha lo scopo di dare alcuni consigli, riassunti in dieci punti, per aiutare le famiglie a relazionarsi con i bambini con una diagnosi di ASC durante questo periodo di isolamento.

I dieci consigli per aiutare genitori e caregiver

1. Spiegate che cosa è la COVID-19

Se alcuni bambini con ASC hanno uno sviluppo cognitivo nella norma, altri possono mostrare difficoltà nella comunicazione verbale e nella percezione fenomenologica (Pellicano e Burr, 2012). È importante spiegare loro che cosa è la COVID-19 e per quale motivo occorre rimanere a casa. La spiegazione deve essere semplice e concreta ricorrendo quando necessario alla comunicazione aumentativa alternativa (CAA). Si potrebbe chiedere aiuto ai terapisti (es. logopedisti) per preparare un breve scritto da intitolare "Che cosa è la COVID-19?" utilizzando strategie proprie della CAA ben individualizzate e personalizzate. Per i bambini verbali la spiegazione dovrebbe essere comunque supportata da mappe concettuali per renderne più facile la comprensione.

2. Strutturare le attività della vita quotidiana

È risaputo che la maggior parte dei bambini con ASC ha deficit di funzionamento esecutivo (Narzisi, Muratori, Calderoni, Fabbro, Urgesi, 2013) e potrebbero mostrare pertanto problemi nella pianificazione delle loro attività quotidiane, in special modo quando la loro routine è interrotta. Per questo motivo è importante, soprattutto in questo momento, strutturare le attività della vita quotidiana. La casa è l'unico luogo in cui si svolgono le attività. Sarebbe utile suddividere le attività quotidiane, assegnando ad ogni stanza della casa una diversa attività. Questa struttura può essere utile non solo per i bambini con ASC a basso e/o medio funzionamento ma anche per coloro che hanno un alto funzionamento. L'organizzazione della giornata potrebbe essere un'attività da condividere con tutta la famiglia come una sorta di gioco che coinvolge tutti gli abitanti. Usando una lavagna, ogni membro della famiglia può avere il suo spazio per scrivere le attività pianificate.

3. Gestire attività di gioco semistrutturate

I bambini con ASC, come tutti i bambini, si divertono giocando, ma possono trovare difficoltà in alcuni giochi a causa di problemi sensoriali o perché preferiscono attività strutturate o semi strutturate (Kojovic, Ben Hadid, Franchini, Schaer, 2019). Durante il giorno sarà importante gestire le attività di gioco. Queste possono essere individuali e/o condivise. Scegli le attività che tuo figlio preferisce. Ad esempio, la LEGO terapia (Lai, Anagnostou, Wiznitzer, Allison, Baron-Cohen, 2020; LeGoff, 20114) potrebbe essere una buona soluzione sia per bambini con ASC a basso o ad alto funzionamento. La terapia basata sui LEGO è un programma di competenze sociali sempre più popolare per bambini con difficoltà socio-comunicative come l'ASC. La LEGO terapia può essere un'attività di gioco semi-strutturata condivisa con i genitori o fratelli in un ambiente domestico (Peckett, MacCallum, Knibbs, 2016).

4. Utilizzo dei serious game

Questi giochi possono essere utili per aumentare la cognizione sociale e riconoscere le emozioni facciali, i gesti e le situazioni emozionali nei bambini con ASC (Boucenna, Narzisi, Tilmont, Muratori, Pioggia, Cohen, Chetouani, 2014). I serious game possono rappresentare una risorsa importante per questi bambini. Molti di questi giochi sono gratuiti e possono essere scaricati come app per tablet o PC. Possono rappresentare una alternativa ai videogame o a internet tout court.

5. Videogame o internet con i genitori

I videogiochi e internet costituiscono un'enorme attrattiva per i bambini con ASC ma potrebbero diventare un interesse assorbente (Fineberg, Demetrovics, Stein, Ioannidis, Potenza, Grünblatt, et al., 2018), specialmente quando i bambini sono costretti a stare a casa. Non è possibile evitare che i bambini giochino con il computer soprattutto in questo momento. Tuttavia, dal momento che molti genitori sono a casa potrebbe essere utile stabilire una regola in base alla quale i bambini dovrebbero condividere il videogiochi/internet (con genitori, fratelli o altri caregiver). Ciò potrebbe evitare un potenziale rischio di isolamento del bambino e/o dipendenza da internet.

6. Implementare e condividere interessi speciali con i genitori

Gli interessi speciali possono essere una caratteristica delle persone con ASC. C'è una quantità crescente di prove che riconoscono i potenziali benefici che gli interessi speciali possono apportare (Lee, Black, Falkmer, Tan, Sheehy, Bölte, Girdler, 2020). Gli interessi speciali dovrebbero essere supportati dai genitori e/o caregiver.

Treni, mappe, animali, fumetti, geografia, l'elettronica e la storia possono essere solo alcuni dei potenziali interessi speciali. In questo periodo in cui i genitori e i bambini stanno a casa, potrebbero pianificare alcune attività finalizzate alla condivisione degli interessi speciali.

7. Terapia online per bambini ad alto funzionamento

È scientificamente riconosciuto che le vulnerabilità e/o le comorbidità psichiatriche sono elevate nei bambini con ASC. Tra queste comorbidità il disturbo d'ansia è uno dei più presenti (Lai, Kasee, Besney, Bonato, Hull, Mandy, Szatmari, Ameis, 2019). Le comorbidità psichiatriche potrebbero contribuire ad un breakdown dello sviluppo soprattutto in età adolescenziale. Lo stato di allerta per la COVID-19 potrebbe essere un evento difficile da mentalizzare per i bambini con ASC. Per questo motivo, se i bambini erano impegnati in psicoterapia (o altre terapie) prima dell'allerta COVID-19, sarebbe molto importante che esse fossero portate avanti. Poiché molti terapisti hanno interrotto le loro terapie vis-a-vis, si consiglia vivamente di continuare le terapie in modalità video o audio online rispettando gli stessi appuntamenti settimanali. La continuazione delle terapie potrebbe ridurre l'ansia, controllare l'umore ed offrire ad alcuni bambini con ASC uno spazio privato in cui parlare con uno specialista.

8. Consultazioni online settimanali per genitori e caregiver

I genitori di bambini con Condizione dello Spettro Autistico accumulano e risentono molto più stress di coloro che hanno bambini senza disabilità (Drogomyretska, Fox, Colbert, 2020). Al momento i genitori sono lasciati da soli nella gestione dei bambini con ASC. Questo può rappresentare un'ulteriore situazione ad alto rischio per i loro livelli di stress già elevati. Per questa ragione può essere di grande aiuto avere una consulenza settimanale con il terapeuta del bambino. Ciò è valido sia per i genitori di bambini ad alto funzionamento che per i genitori di bambini a basso funzionamento. Nel caso dei bambini a basso funzionamento, i genitori potrebbero condividere un breve video domestico che mostri il comportamento del bambino durante momenti di gioco libero e/o durante sessioni semi-strutturate. Nel caso dei bambini ad alto funzionamento, la consulenza può essere uno scambio dialogico focalizzato sui modi migliori per affrontare questo complesso periodo di allerta COVID-19 e sulle varie strategie che i bambini possono mettere in atto.

9. Mantenere il rapporto con la scuola

Un corpus crescente di ricerca ha evidenziato che il rapporto con i compagni di classe e gli insegnanti ha un effetto diretto sull'apprendimento (Roorda, Koomen, Spilt, Thijs, Oort, 2012). È molto importante dedicare un periodo prestabilito per i compiti. Questa è una routine che va mantenuta. Per mantenere i rapporti con i compagni di classe si consiglia di avere contatti settimanali con almeno uno di loro. La modalità dipende dalle preferenze dei bambini: può avvenire in modalità video-online per chi lo desidera, mentre i bambini con ASC che preferiscono non usare il video, possono scrivere una lettera o usare il telefono per una chiamata (Kumazaki, Muramatsu, Kobayashi, Watanabe, Terada, Higashida, Yuhi, Mimura, Kikuchi, 2020). Per il bene dei bambini e dei genitori si consiglia di avere contatti con le insegnanti (sia essi di sostegno che curricolari).

10. Lasciare del tempo libero

I bambini con ASC hanno bisogno di essere stimolati, come espresso nei suggerimenti precedenti, ma è anche possibile lasciare loro del tempo libero (per esempio per una passeggiata vicino casa). In questo periodo i bambini potrebbero mostrare un aumento delle stereotipie. Questo non deve essere motivo di preoccupazione. Al momento, con il cambiamento delle abitudini, il livello di stress a cui i bambini con ASC sono sottoposti è elevato e l'aumento delle stereotipie può essere la risposta comportamentale a tale stress. Certamente non regrediranno.

Conclusioni

Questi suggerimenti non sono esaustivi ma possono essere di aiuto per genitori e/o caregiver di bambini con ASC per affrontare la difficile situazione in cui si trovano a causa della COVID-19 e per ottimizzare l'adattamento persona-ambiente. La COVID-19 mette in discussione la routine dei nostri bambini con ASC che sono costretti a rispettare nuove regole e abitudini che non sempre riescono a comprendere (ad es. disinfettarsi le mani, non toccare occhi o naso, coprire la bocca. Sono anche costretti a stare a casa, lontano dalle persone che vorrebbero vedere). Questi cambiamenti potrebbero causare una profonda sofferenza. Per questo motivo tutti noi (genitori, terapisti e ricercatori) dobbiamo rimanere uniti e stabilire in fretta nuove e funzionali routine per permettere ai bambini di essere sereni e di sentirsi al sicuro. In qualità di esperti di ASC dobbiamo trovare nuovi e diversi modi per stare vicino ai nostri pazienti e alle loro famiglie.

Desidero concludere questo articolo citando una frase dei nostri colleghi impegnati nei reparti di emergenza COVID-19 di Milano: "il sistema sanitario italiano ha appena iniziato una battaglia che dobbiamo vincere!" (Spina, Marrazzo, Migliari, Stucchi, Sforza, Fumagalli, 2020).

Bibliografia

- Boucenna, S., Narzisi, A., Tilmont, E., Muratori, F., Pioggia, G., Cohen, D., Chetouani, M. (2014). Interactive Technologies for autistic children: A Review. *Cogn. Comput.*, 6, 722-740.
- Drogomyretska, K., Fox, R., Colbert, D. (2020). Brief report: Stress and perceived social support in parents of children with ASD. *J. Autism. Dev. Disord.*, 21.
- Fineberg, N.A., Demetrovics, Z., Stein, D.J., Ioannidis, K., Potenza, M.N., Grünblatt, E., Brand, M., Billieux, J., Carmi, L., King, D.L., et al. (2018). COST Action Network, Chamberlain SR. Manifesto for a European research network into problematic Usage of the Internet. *Eur. Neuropsychopharmacol.*, 28, 1232-1246.
- Kojovic, N., Ben Hadid, L., Franchini, M., Schaer, M. (2019). Sensory processing issues and their association with social difficulties in children with Autism Spectrum Disorders. *J Clin Med.*, 8, 10.
- Kumazaki, H., Muramatsu, T., Kobayashi, K., Watanabe, T., Terada, K., Higashida, H., Yuhi, T., Mimura, M., Kikuchi, M. (2020). Feasibility of autism-focused public speech training using a simple virtual audience for autism spectrum disorder. *Psychiatry Clin. Neurosci.*, 74, 124-131.
- Lai, M.C., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C., Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan: Maximising potential, minimising barriers, and optimising the personenvironment fit. *Lancet Neurol.*, 3.
- Lai, M.C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., Ameis, S.H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6, 819-829.
- Lee, E.A.L., Black, M.H., Falkmer, M., Tan, T., Sheehy, L., Bölte, S., Girdler, S. (2020). "We can see a bright future": Parents' perceptions of the outcomes of participating in a strengths-based program for adolescents with autism spectrum disorder. *J. Autism. Dev. Disord.*, 19.
- LeGoff, D.B. (2004). Use of LEGO as a therapeutic medium for improving social competence. *J. Autism. Dev. Disord.*, 34, 557-571.
- Maenner, M.J., Shaw, K.A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D.L., Wiggins, L.D., Pettygrove, S., et al. (2016). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years –autism and

developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR. Surveill. Summ.*, 69, 1-12.

Narzisi, A., Muratori, F., Calderoni, S., Fabbro, F., Urgesi, C. (2013). Neuropsychological profile in high functioning autism spectrum disorders. *J. Autism. Dev. Disord.*, 43, 1895-1909.

Narzisi, A., Posada, M., Barbieri, F., Chericoni, N., Ciuffolini, D., Pinzino, M., Romano, R., Scattoni, M.L., Tancredi, R., Calderoni, S., et al. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area, A school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiol. Psychiatr. Sci.*, 29, e5.

Nelson, C.W. (2020). COVID-19: Time for WHO to reconsider its stance towards Taiwan. *Nature*, 579, 193.

Peckett, H., MacCallum, F., Knibbs, J. (2016). Maternal experience of Lego Therapy in families with children with autism spectrum conditions: What is the impact on family relationships? *Autism*, 20, 879-887.

Pellicano, E., Burr, D. (2012). When the world becomes 'too real': A Bayesian explanation of autistic perception. *Trends. Cogn. Sci.*, 16, 504-510.

Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed. Psychiatric Association: Washington, DC, USA.

Roorda, D.L., Koomen, H.M., Spilt, J.L., Thijs, J.T., Oort, F.J. (2013). Interpersonal behaviors and complementarity in interactions between teachers and kindergartners with a variety of externalizing and internalizing behaviors. *J. Sch. Psychol.* 51, 143-158.

Spina, S., Marrazzo, F., Migliari, M., Stucchi, R., Sforza, A., Fumagalli, R. (2020). The response of Milan's Emergency Medical System to the COVID-19 outbreak in Italy. *Lancet*, 14, 395.

L'articolo originale è stato pubblicato su *Brain Sciences*, 2020, 10(4), 207.

La traduzione è stata curata da Giulia Campatelli e Silvia Pozzuoli di DIRimè Italia.

