

Il disagio del bambino autistico durante il lockdown

L'esperienza improvvisa ed estrema della pandemia da COVID-19 ha ridefinito in modo a volte drammatico la vita di adulti e bambini con conseguenze sugli equilibri familiari – già precari in alcuni contesti sociali e territoriali – alterati dal confinamento in casa, dalla limitazione delle visite e dei contatti sociali, dalla riduzione delle possibilità di svago e di socializzazione, dalla difficoltà per molti di accedere alle nuove forme di didattica a distanza.

Queste condizioni, già in fase di studio da parte di numerosi gruppi di ricerca e associazioni scientifiche, hanno avuto e probabilmente continueranno ad avere nel tempo effetti più significativi se consideriamo le famiglie di bambini e ragazzi con disturbi del neurosviluppo, in cui la quarantena ha esasperato situazioni di precarietà preesistenti nella gestione del carico assistenziale, acuitizzando lo stress percepito da adulti, bambini e ragazzi. Per queste famiglie, l'integrazione della presa in carico nei diversi contesti (familiare, educativo, sanitario e sociale), come dettato da tutte le più recenti Linee Guida nazionali e internazionali, rappresenta una condizione determinante per l'efficacia dell'intervento, l'alleggerimento del carico assistenziale e per la promozione di una migliore qualità della vita dell'intero nucleo parentale.

La sospensione del modello integrato delle attività di cura e del sostegno socio educativo, inevitabile in una primissima fase dell'emergenza, meno comprensibile nel corso dei mesi anche a causa di un silenzio istituzionale su tutta la "questione infanzia", ha prodotto confusione e disorientamento; in molti casi



Andrea Bonifacio
Presidente Ass. Tecnico Scientifica ANUPI TNPEE

le famiglie hanno espresso importanti difficoltà nella rimodulazione dei tempi e nella riorganizzazione delle routine nell'ambiente domestico, e occasionalmente si sono dovute confrontare con situazioni di conflitto e/o comportamenti disadattivi, lamentando la sensazione di un sentimento di abbandono anche oltre i dati oggettivi.

Nel quadro dei disturbi del neurosviluppo i dati raccolti e in fase di elaborazione stanno dimostrando quanto la gestione del lockdown sia stata particolarmente critica per i disturbi ad elevata comorbilità e in particolare per i soggetti con disturbo dello spettro autistico e/o disabilità intellettiva.

Le difficoltà socio-comunicative spesso rappresentano uno dei principali trigger di stress per i soggetti autistici e le loro famiglie; inoltre le peculiarità individuali dello stile di funzionamento (seppure con enorme variabilità di impegno, in

L'INTERVENTO NEUROPSICOMOTORIO DA REMOTO

Costruire sinergie tra casa, scuola e terapia



Intervento neuropsicomotorio da remoto

“L'intervento neuropsicomotorio da remoto: costruire sinergie tra casa scuola e terapie” è il titolo dell'e-book realizzato dalla Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile dell'Asl di Bari, patrocinato dalla Società Italiana di Pediatria, e nato per supportare i bambini e le famiglie durante l'isolamento da COVID-19. Duplice l'obiettivo dell'iniziativa: fornire indicazioni pratiche per la gestione a distanza dei bambini con fragilità e rappresentare una fonte di indicazioni verificate durante la pandemia a supporto delle famiglie.

funzione dell'età e dell'espressività del disturbo) richiedono una costante attività di mediazione dell'adulto di riferimento nella possibilità di “regolare” l'ambiente di vita, modulare il dosaggio degli stimoli presenti e finalizzare i comportamenti: un impegno che a seconda delle caratteristiche del nucleo familiare (numero di componenti presenti in casa, attività lavorativa dei genitori, topografia degli spazi domestici, ecc.) ha richiesto l'impiego di notevoli energie psicofisiche.

La capacità di contenimento del disagio e degli effetti del lockdown è stata direttamente proporzionale alla capacità/possibilità di ricevere risposte ottimali dall'ambiente fisico e relazionale.

Proprio nella necessità di rimodulare l'ambiente familiare come unico setting di lavoro possibile è emersa l'importanza dell'impiego delle competenze del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), professionista sanitario della riabilitazione dell'età evolutiva. La specifica competenza del TNPEE in molte circostanze ha permesso di intervenire sull'intero sistema familiare e non solo sul singolo bambino al fine di individuare gli specifici facilitatori ambientali che ne potessero garantire un'esperienza di vita equilibrata ed adeguata alla situazione eccezionale venutasi a creare in conseguenza della pandemia.

Tra le strategie di contenimento degli effetti negativi del lockdown messe in campo dai TNPEE, definite in dettaglio nelle “Linee di Indirizzo e Raccomandazioni ai TNPEE” pubblicate nel maggio 2020, ha assunto un ruolo significativo l'attivazione immediata di modalità proattive da remoto a garanzia della continuità degli interventi, rinforzando l'alleanza terapeutica con la famiglia attraverso la co-progettazione degli interventi e il lavoro di rete per l'integrazione tra i vari contesti operativi. Da segnalare anche la pubblicazione e la stesura di numerosi strumenti informativi, come quello presentato in queste pagine dalla équipe della NPPIA di Bari. ■