SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

OECI CLINICAL Cancer Centre

Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche
Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza
Programma Autismo - Centro Autismo

Alcune informazione e tante idee…

A cura degli operatori

del Centro Autismo e ASD di Reggio Emilia

DSM/DP – AUSL RE

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche
Struttura Operativa Complessa di NPIA
Programma Autismo - Centro Autismo

ESSERE ADOLESCENTI CON ASD AI TEMPI DEL CORONAVIRUS…

ADOLESCENTI AI TEMPI DEL COVID-19

- In questa situazione di crisi e di **cambiamento** si può manifestare un'elevata emotività, del tutto **normale,** che riguarda sia l'individuo (in questo caso il ragazzo o la ragazza in età adolescenziale o pre-adolescenziale con ASD) sia la comunità di cui è parte.

- Le reazioni emotive, **variabili** da persona a persona, possono presentarsi sia durante gli eventi critici sia successivamente all'emergenza.

- Pertanto, è importante spiegare le reazioni più comuni per **riconoscere**, **gestire** e **prevenire,** seguendo alcune strategie, eventuali forme di malessere.

ADOLESCENTI AI TEMPI DEL COVID-19

- I ragazzi/e adolescenti con disturbo dello spettro autistico risentono in modo particolare di questa situazione, essendo persone che hanno **bisogno di routine e hanno difficoltà a modificare le loro abitudini**.

- L'obbligo di stare in casa e la **sospensione** delle attività scolastiche, educative ed assistenziali precedenti può generare disagio.

- Il disagio percepito si potrebbe manifestare con un **incremento di condotte stereotipate o di comportamenti oppositori ed aggressivi** e maggiore **chiusura e isolamento**.

ADOLESCENTI AI TEMPI DEL COVID-19

- **I genitori** hanno il compito di conciliare **le esigenze del figlio/a** con le **misure di contenimento**, compito complesso che mette a dura prova il delicato equilibrio precedentemente raggiunto.

- L'interruzione e la modificazione delle routine quotidiane possono generare uno **stato di confusione**, favorendo **momenti di noia** nel quale possono verificarsi richieste continue di uscite, maggiori momenti di auto stimolazione e comportamenti problematici.

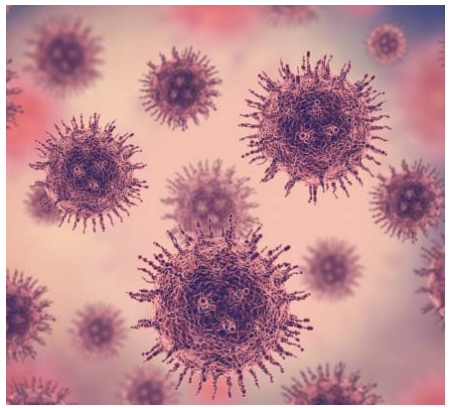
- La situazione di emergenza che si sta vivendo non è facile da spiegare senza poter dare una **definizione temporale**.

TANTE DOMANDE…NESSUNA CERTEZZA

Quando tornerò a scuola?
Avrò difficoltà con la didattica?
Sarò rimasto indietro con il programma?
Per quanto tempo ci sarà ancora la didattica a distanza?
…
Sarò ancora in grado di relazionarmi bene con gli altri?
Io non voglio tornare a relazionarmi con gli altri…sto bene così…
Non riuscirò mai più ad uscire di casa?
…
La ragazzina che mi piaceva si ricorderà ancora di me?
Come mai i compagni non mi hanno mai cercato?
…
Io non voglio rinunciare alle libertà che ho adesso…
Non voglio tornare alla «vita di prima»…
….

TANTE DOMANDE…NESSUNA CERTEZZA

E se il virus c'è ancora?
Se mi ammalo?
Se si ammalano i miei famigliari?
….
E se uscendo porto il virus a casa?
E se i miei genitori andando al lavoro portano il virus a me?
…
Quando troveranno il vaccino?
Quando sarà finita la fase 2?
Quando saremo di nuovo liberi?
…
Non riuscirò mai a smettere di lavarmi le mani
Io non voglio smettere la mascherina, ho paura
Io non voglio mettere la mascherina, mi da fastidio
….



COMUNICARE

È importante che si riesca a condividere con i ragazzi/e ciò che sta accadendo e soprattutto **quali sono le ragioni** per cui tutti si stanno impegnando a rinunciare alla “vita di sempre” rimanendo a casa.

- Utilizzare parole semplici, aiutandosi se necessario con immagini
- Evitare che i ragazzi guardino notiziari da soli
- Commentare insieme le notizie e valutarne la reale comprensione
- Spiegare le regole di comportamento e a cosa servono
- Comunicare positività e fiducia

COMUNICARE

- Tuttavia, oltre che parlare del virus e di ciò che comporta, non dimenticate mai di **chiedere loro come si sentono**, quali emozioni stanno provando e quali sono i pensieri collegati a queste emozioni.

- Sarà estremamente importante per voi genitori conoscere questi aspetti così da poterne tenere conto sia nella comprensione di cosa accade ai vostri ragazzi sia nella **gestione familiare della quotidianità**.

LE ROUTINE

- È utile stabilire nuove routine direttamente con il ragazzo/a poiché ciò permette una **migliore comprensione degli eventi esterni**, diminuendo eventuali stati di ansia.

- Avere una programmazione della giornata permette la **prevedibilità** delle attività, la generalizzazione delle competenze e **l'acquisizione di nuove**, anche in relazione al mantenimento dei contatti sociali e degli apprendimenti.

COSTRUIRE LE AGENDE

- Create, possibilmente con il ragazzo/a **un'agenda visiva con le immagini o le scritte** delle attività da fare, trovando così un modo per condividere momenti in cui determinate attività vengono effettuate insieme ai componenti della famiglia e altri da fare in autonomia.

- **Anche i ragazzi che di solito non hanno necessità di usare le agende**, in questa situazione particolare possono trarne beneficio e rendere loro più comprensibile il cambiamento.

- **Non esiste un unico modo** per costruire un'agenda, ma si crea a seconda delle competenze dei singoli.

VARIARE LE ATTIVITA'

- Un accorgimento è quello di **variare le attività**: in una situazione come questa, molti adolescenti, e quelli nello spettro non fanno eccezione, tendono a isolarsi ulteriormente con giochi online e social, dedicandosi praticamente solo a quelli per l'intera giornata.

- Se all'inizio questo può sembrare un bene, perché consente ai ragazzi di svolgere la loro attività preferita, a lungo andare i ragazzi tenderanno a saturarsi: **l'attività diventerà noiosa**, ed essendosi dedicati solo a quella non avranno alternative interessanti.

QUANDO FARE LA PROGRAMMAZIONE

- **Createla la mattina o la sera prima di andare a dormire**. La variabile è sempre il ragazzo/a: fate scegliere loro quando preferiscono crearla, ma se siete voi che monitorate la giornata cercate sempre di essere chiari sulla durata, la forma e la funzione di un'attività scelta.

- Anche **l'uso dell'orologio** può diminuire il verificarsi di episodi problematici e potrebbe essere utilizzato come stimolo discriminativo per fare qualcosa di piacevole rinforzando i comportamenti positivi che sono emersi durante alla giornata.

LA SETTIMANA

- Poiché le routine della giornata sono modificate, **pianificare la settimana potrebbe dare un maggiore chiarezza** di prevedibilità, potreste aiutarvi con il **calendario**.

- Questo può valere anche per le **videochiamate** a parenti, compagni di classe, insegnanti o educatori, stabilite in precedenza.

LE REGOLE

- In questo momento in cui sono presenti **più limitazioni** sarà possibile che si verifichino comportamenti disfunzionali.

- **Le regole andrebbero scritte insieme** al ragazzo/a al fine di promuovere comportamenti adattivi e creare un momento di condivisione, facilitando così l'accettazione della richiesta.

- Bisogna prestare attenzione a **non utilizzare le negazioni**, ma cercare di promuovere alternative "oggi non possiamo uscire, ma possiamo giocare a carte oppure possiamo fare la torta" (vedi «storie sociali»).

QUARANTENA DOMESTICA…

- In questo periodo è frequente vivere in una famiglia in cui ci si ritrova **tutti sotto lo stesso tetto** per molto tempo, senza poter uscire, senza poter vedere gli amici o frequentare luoghi di aggregazione, senza poter praticare uno sport, con le ansie connesse alla situazione attuale e le preoccupazioni per il futuro…

- Queste preoccupazioni sommate alla mancanza di valvole di sfogo come lo sport o il gruppo dei pari, la terapia o i gruppi di sostegno portano ad un **forte disagio** negli adolescenti con ASD…

PANIC ROOM

- ***Viviamo in un momento in cui tutte le persone possono sentirsi più spaventate e preoccupate del solito. Si può temere che tutto andrà male e che non si tornerà più alla normalità.***

- Senso di solitudine, tristezza, angoscia, noia, ma soprattutto la paura sono emozioni che tutti noi proviamo!

LE EMOZIONI…non vanno in quarantena!

Quando **non riconosciamo e accogliamo le emozioni,** magari sottovalutando, ignorando o prendendo in giro chi le manifesta, si possono correre rischi e possiamo esporre ad essi i nostri figli adolescenti:

- Aumenta il malessere e il nervosismo.
- Aumenta il senso di limitazione che viviamo come un'imposizione.
- Aumenta il desiderio di sfidare le regole degli adulti
- Ci sentiamo onnipotenti e invincibili.

AIUTO! FATEMI USCIRE!

- Tutte queste preoccupazioni, la vicinanza forzata, le incertezze, la mancanza di valvole di sfogo, lo stress nostro e dei nostri ragazzi, con il loro particolare funzionamento neuropsicologico, portano non di rado a frequenti litigi domestici perché **litigare sembra essere il modo più semplici per sfogare la tensione e lo stress**…

- ***In realtà genera incomprensioni difficili da risolvere ed è più complesso tornare ad una condizione di equilibrio.***

COME GESTIRE QUESTI CONFLITTI…

Quando sentiamo che il conflitto cresce (sia per noi genitori che per i nostri ragazzi adolescenti) è utile:

- Accettare lo stato d'animo dell'altro
- Non giudicare e squalificare l'altro per come si sente
- Considerare i punti di vista: in ogni posizione c'è una parte di verità

TROPPI IN CASA

- I ragazzi non vanno a scuola (*o meglio dovrebbero essere impegnati nella didattica a distanza*), i genitori non vanno al lavoro (*o meglio, dovrebbero tentare di lavorare da casa*)…

- Sicuramente avvertiamo tutti **bisogno di privacy**…

- Per questo motivo, è importante riuscire a ritagliarsi un **tempo ed un luogo personale**, che tutti devono **rispettare**, nel quale potersi dedicare a ciò che piace e magari ***ri* - scoprire vecchie passioni.**

PRIVACY, PLZ

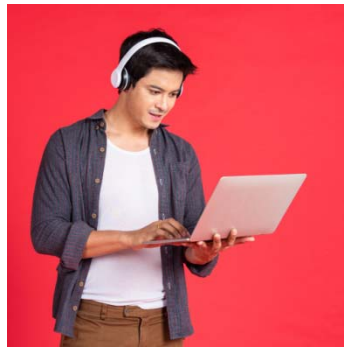
Anche, quindi, se siamo sempre presenti in casa è una buona abitudine:

- mantenere **in agenda giornaliera** momenti in cui i ragazzi possano essere liberi di **stare da soli** o nelle loro stanze o in un luogo destinato alla loro privacy (es. studio, mansarda, taverna…) e
- si possano **dedicare alle attività che preferiscono** (a volte, in accordo con il team educativo, anche eventualmente ripetitive) o che gli consentono una certa quota di decompressione e relax (non necessariamente strutturato dagli adulti)…

UN POSTO PER ME…

Creare uno spazio in casa in cui il ragazzo possa dare sfogo alla propria emotività/iperattività:

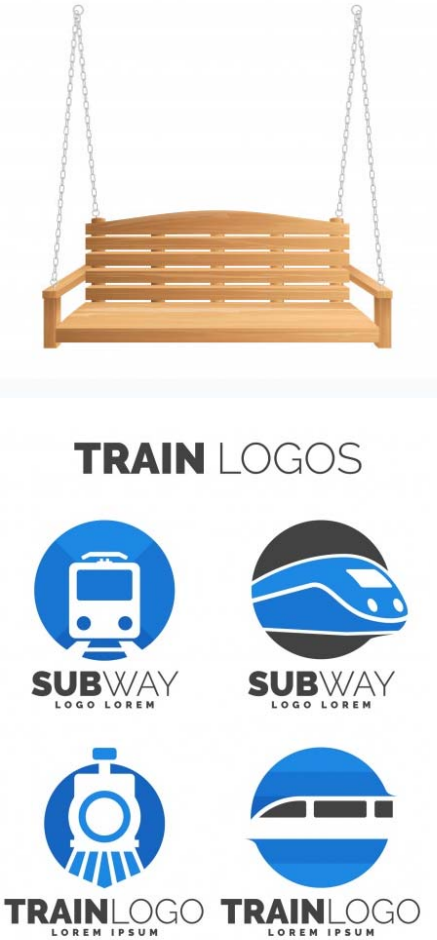
- Una idea potrebbe essere un *angolo con cuscini*, coperte, in il ragazzo cui possa ritirarsi quando ne sente la necessità: materiali come i cuscini possono essere presi a pugni in caso di forte rabbia, incanalando in questo modo l'aggressività.
- Possono essere presenti *attività calmanti* come la musica preferita, o al contrario possono essere posizionate qui le cuffie antirumore, se il ragazzo ne fa uso, in modo che sappia che in questo angolo potrà avere un certo sollievo dalla stimolazione sensoriale eccessiva.



GESTIRE I COMPORTAMENTI

- Se il ragazzo/a presenta delle **stereotipie**, la raccomandazione generale (***ma è necessario prima consultarsi con le figure professionali***) è quella di non iniziare un lavoro mirato al loro contenimento in questo periodo: spesso esse rappresentano il tentativo della persona di auto-regolarsi in situazioni emotivamente stressanti.

- Naturalmente, il consiglio è valido per quelle stereotipie **non pericolose** per il ragazzo/a o per le persone intorno a lui, e che non assorbano completamente impedendo di dedicarsi ad altre attività.



E DI NUOVO FAMIGLIA…

- I momenti di privacy rendono per tutti **più piacevole e «sensato» il ritrovarsi**, ricaricati di energie, di voglia di fare, e, a volte, anche di raccontarsi cose che non si sanno già (es. una chiamata con un amico, una notizia letta, un nuovo video visto…) come se non ci si fosse visti per alcune ore (come accadeva nella nostra «vecchia vita pre-covid»!).

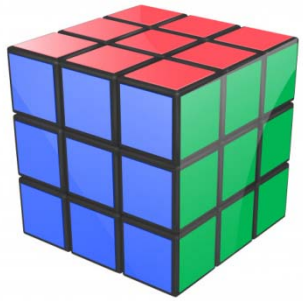
- Questo rende noi e i nostri figli anche più disponibili a nuovi momenti di relazione e di collaborazione, anche **nelle attività domestiche**.

MA SE STAI PER ESPLODERE (per figli e genitori)…

#fit & #relax

L'attività fisica ad alto impatto energetico e l'attività rilassante possono **distogliere** dai brutti pensieri così come ascoltare musica, impegnarsi in un rompicapo….

Questo aiuterà a non prendersela con chi è vicino a noi, a dare lo **spazio** necessario alle **emozioni** che sentiamo senza scaricare le frustrazioni sugli altri.

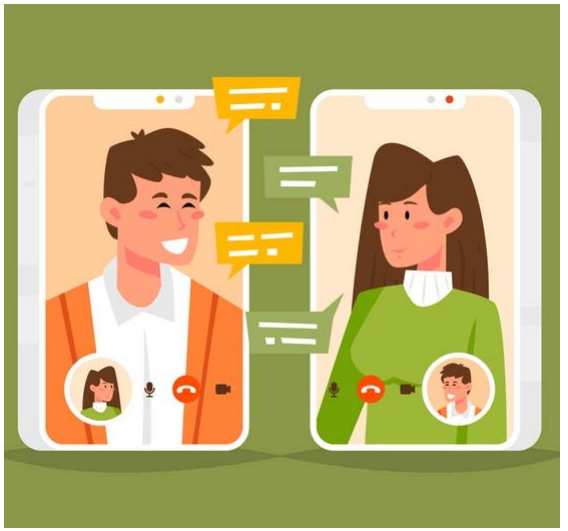


MA SE STAI PER ESPLODERE (per figli e genitori)…

 # share

Condividere la preoccupazione ci fa sentire più leggeri.

Così come per tutti i ragazzi, anche per quelli nello spettro autistico è importante **incoraggiare il mantenimento delle relazioni attraverso internet**: per esempio i rapporti con i compagni di classe, insegnanti, educatori, psicologi, terapisti di riferimento o la partecipazione alle lezioni online, danno la possibilità di tenere in allenamento, almeno in parte, quelle abilità sociali che spesso sono deficitarie, e che necessitano di una continua pratica.



MA SE STAI PER ESPLODERE (per figli e genitori)…

 # beresponsable

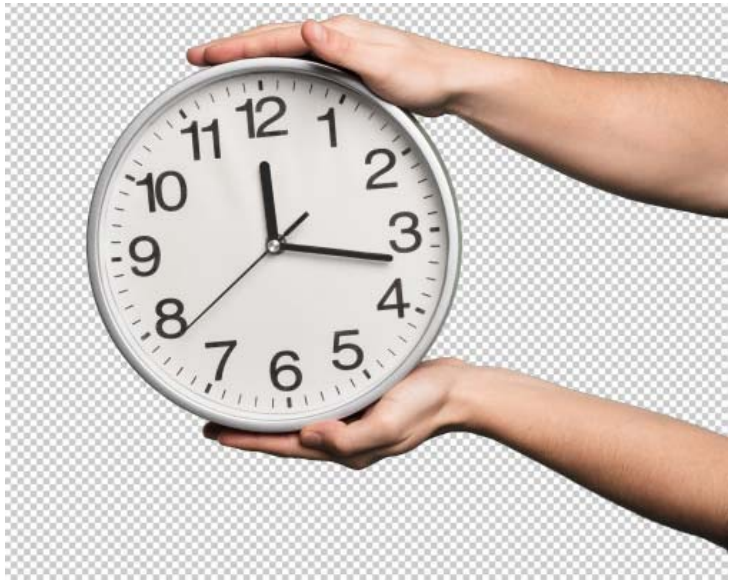
Ricordiamoci tutti che in questo momento bisogna dar prova di **responsabilità**.

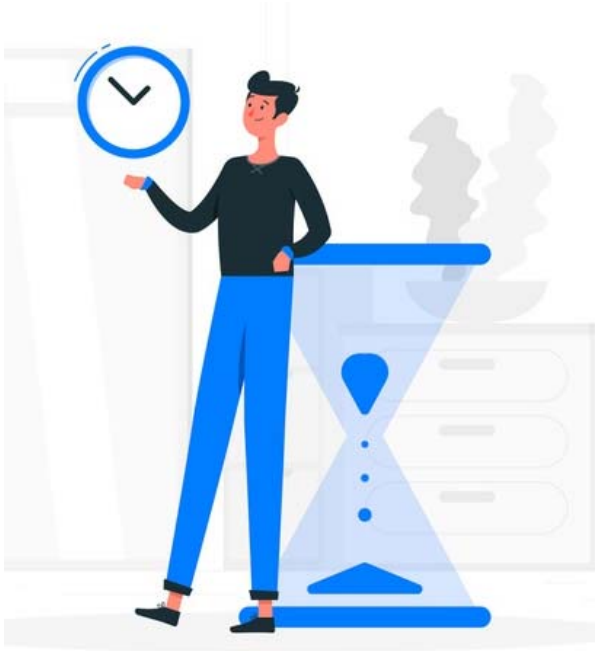
Questa volta, chiediamo anche ai ragazzi di rispettare le regole degli adulti (lo sappiamo che sembra strano!), ognuno deve fare la sua parte **proteggendo** se stesso e i suoi amici.

AL TEMPO DEL CORONAVIRUS…

- In questo momento particolare delle nostre vite in cui il TEMPO è spesso al centro delle nostre discussioni…ci sembra di avere TROPPO tempo non occupato, POCO tempo per noi stessi, TROPPO tempo impegnato a gestire la casa, la famiglia, le faccende domestiche, i compiti, la didattica a distanza, POCO tempo per gli amici…

- Proviamo a trovare **nuovi TEMPI**…

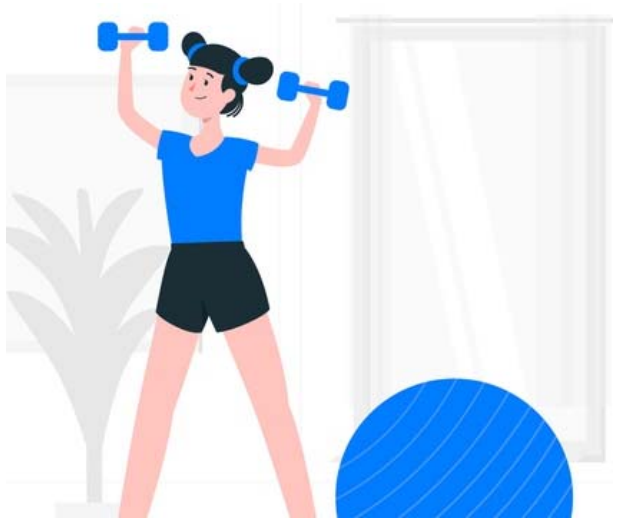




TEMPO DEL MOVIMENTO (per figli e genitori…)

- **INTENSITA':** fare esercizi fisici ad alta intensità (high intensity training) è utile per calmare rapidamente il corpo (ad es. 10-20 minuti di corsa, saltelli, salto della corda, circuito di pesi ad alta intensità). Anche se non è possibile l'accesso ad una palestra o a particolari attrezzature possiamo provare a correre sul posto, fare flessioni o addominali, ballare…esistono molti tutorial nei vari social network reperibili con facilità.

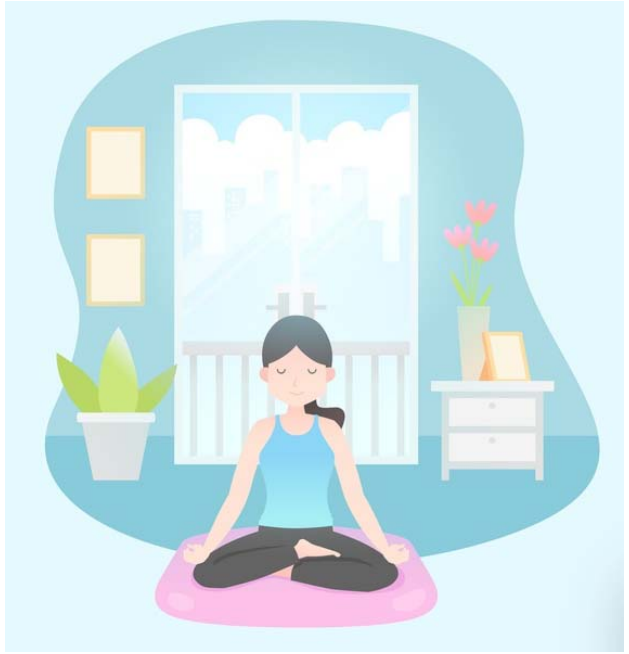
- **CONSOLAZIONE:** il movimento è anche auto-consolazione attraverso attività come yoga, pilates o stretching.



TEMPO DELLA CONCENTRAZIONE (per figli e genitori…)

- Siamo abituati ad essere circondati da tanti stimoli e attiviamo spesso modalità di **funzionamento «multitasking»** (es. leggiamo sms mentre guardiamo un film); questa modalità di funzionamento ci rende meno efficienti e più stanchi.

- Possiamo provare a sfruttare questo periodo per concederci l'occasione di **allenare attenzione e concentrazione** e riprendere possesso della nostra mente, cercando di **essere «presenti» mentre stiamo facendo qualcosa (#minfulness).**



TEMPO DELL'INTERIORITA' (per figli e genitori…)

- Possiamo vivere questo tempo come una occasione per **riflettere sulle nostre sensazioni corporee e sul nostro mondo interiore** per essere migliori nel tempo che verrà.

- Osserviamo quello che ci sta capitano, descriviamolo traducendolo in parole o in immagini, diamogli un nome e una forma ma senza interpretarlo, immergiamoci nel momento presente senza preoccuparci troppo del domani (ma anche dello «ieri»), cerchiamo di non distrarci dall' «ora» **(#minfulness).**

TEMPO DEL CIBO (per figli e genitori…)

- In questo periodo possiamo anche iniziare a stare attenti a **COSA mangiamo** (ci si muove meno e si consuma meno quindi riduciamo il cibo ipercalorico), a **QUANDO mangiamo** (non servono mai, tantomeno ora, spunti fuori pasto), a **COME mangiamo** (proviamo ad «essere presenti» e gustarci veramente il cibo mentre lo assaporiamo #mindfulness), **DOVE mangiamo** (spegniamo tv, cellulari, tablet), **CON CHI mangiamo** (la preparazione e la condivisione dei pasti è importante per il benessere di tutta la famiglia e per il lavoro sulle autonomie).

TEMPO DELLA RELAZIONE (per figli e genitori…)

- Questo tempo è anche inevitabilmente il tempo della relazione, della **condivisione di tempi e spazi** vitali, è il tempo della sintonia delle relazioni famigliari…ma anche il tempo in cui dobbiamo **trovare il modo per mantenere le relazioni sociali extra-familiari**…

- **Lo possiamo fare con la tecnologia!**

TEMPO DEL GIOCO (per figli e genitori…)

- In questo tempo possiamo ri-scoprire il piacere della risata condivisa e del gioco in famiglia che magari, in relazione agli impegni di tutti ed all'età dei figli, è da un po' che non sperimentavamo…

- **Ridere** migliora il flusso sanguigno, riduce il livello degli ormoni dello stress e aumenta quello delle endorfine e degli anticorpi!

TEMPO DEL SONNO (per figli e genitori…)

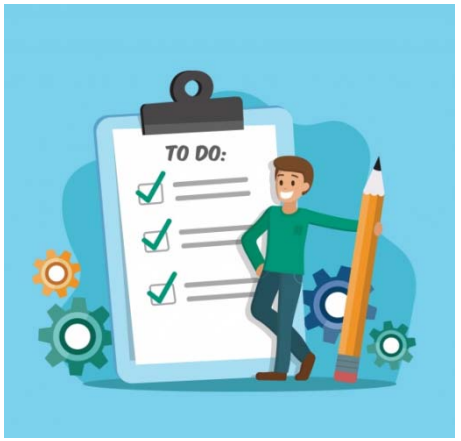
- Sonno disturbato e difficoltà di addormentamento oltre ad una alterazione dei ritmi sonno-veglia sono frequenti in questo periodo e le cause sono molteplici: la perdita delle routine, la noia diurna, l'abuso dei social o delle tecnologie in orari serali, l'ansia, la depressione…

- Tuttavia, se non si dorme bene **il tono dell'umore peggiora, aumentano comportamenti problematici, stereotipie, irritabilità, tristezza e difficoltà di concentrazione!**

- Manteniamo quindi il più possibile una **routine del sonno!**

TEMPO DI AUTONOMIA (per genitori)

- Avendo più tempo libero a disposizione i genitori possono lavorare (eventualmente con l'aiuto e il supporto dei professionisti di riferimento) su **quelle abilità che vedono nell'ambito domestico** il contesto privilegiato di intervento, al fine favorire la futura indipendenza.



- Mantenersi attivi come genitori nel pensare come **sfruttare al meglio il tempo a disposizione** potrà tranquillizzarvi e restituirvi efficacia e competenza personale, oltre che contribuire allo sviluppo di quelle abilità che solitamente non abbiamo il tempo di sollecitare.

TEMPO DI AUTONOMIA (per genitori)

- Le **autonomie da insegnare a casa** sono diverse e possono riguardale l'igiene personale (fare la doccia, lavarsi i denti, fare la barba, vestirsi, cucinare), le autonomie domestiche (preparare la tavola, lavare i piatti, fare giardinaggio, spazzare casa) e l'insegnamento di autonomie sociali (rispondere al telefono, fare la lista della spesa, giochi a turno, riconoscere i soldi e comprenderne il valore) e anche fare i compiti da soli, seguire da soli la didattica a distanza, gestire in autonomia il tempo libero o quello in cui i genitori sono in smartworking…

- Possono essere **usate varie metodologie** come l'analisi del compito, il concatenamento, lo shaping, il modeling, il video-modeling, la token economy e molte altre per le quali si rimanda a materiale più dettagliato e al dialogo con gli specialisti coinvolti sul caso.

Fonti:

Alcuni suggerimenti sono stati estratti e rielaborati dal materiale messo in rete da:

- https://www.aslroma1.it/presidi-territoriali/servizio-tutela-salute-mentale-e-riabilitazione-eta-evolutiva-la-scarpetta
- https://www.istitutobeck.com/adolescenti-coronavirus

ANDRA’ TUTTO BENE!!!!

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

OECI CLINICAL Cancer Centre

Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche
Neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza
Programma Autismo - Centro Autismo