AFFRONTARE IL PERIODO COVID-19: 5 TIPS PER GENITORI DI BAMBINI NELLO SPETTRO AUTISTICO



Gestione del cambiamento





Norme igieniche





Gestire le informazioni







Scambio del positivo





Costruisci la tua giornata!







GESTIONE DEL CAMBIAMENTO



IL CAMBIAMENTO

La paura, la frustrazione e la preoccupazione legate a questo periodo possono provocare sofferenza psichica, che può manifestarsi nei bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD) attraverso vari comportamenti, quali:

- cambiamento del ritmo sonno/veglia o dell'alimentazione;
- comparsa o incremento di stereotipie o di autostimolazione;
- maggiore oppositività, agitazione, irritabilità o aggressività verso se stessi, oggetti o altre persone;
- eccessiva preoccupazione o ruminazione;
- diminuzione della cura di sé:
- comportamenti di evitamento o fuga da determinati oggetti, persone o situazioni.

Questa situazione può generare, in alcuni bambini con questa condizione di neurodiversità delle crisi di ansia acuta o panico, provocando confusione mentale, agitazione psicomotoria, comportamenti problema e reazioni fisiche come tremori. palpitazioni, sudorazione, ecc.

ALCUNE STRATEGIE PER DIMINUIRE LA TENSIONE LEGATA A TALI CRISI

- Mantenere un tono di voce calmo e morbido.
- Limitare gli spostamenti mentre si parla al bambino con ASD, cercando di non posizionarsi tra il bambino e l'uscita dalla stanza in cui ci si trova.
- Adattare la mimica e la gestualità ai contenuti rassicuranti dei vostri discorsi.
- Cercare di mantenere un contatto visivo con il bambino con ASD mentre gli parlate.
- Ricordare al bambino che siete lì per aiutarlo e che è al sicuro (se è vero).
- Se sembra disorientato o disconnesso da ciò che lo circonda, aiutatelo a rientrare in contatto facendogli:
 - A) posizionare i piedi sul pavimento in modo che possa sentire l'aderenza del piede alla superficie:
 - B) toccare lentamente le dita di una mano o la mano con l'altra mano;
 - C) orientare l'attenzione verso oggetti o stimoli rilassanti presenti nell'ambiente.
- Invitarlo a comunicare ciò che vede e sente.
- Farlo concentrare sul proprio respiro e respirare lentamente.

ALCUNE INDICAZIONI UTILI PER PREVENIRE QUESTI EPISODI

- 1. Offrire a vostro figlio l'opportunità di esprimere i propri sentimenti con maggior regolarità e intensità dell'abituale.
- 2. Fare in modo che il passare del tempo sia maggiormente scandito e prevedibile, attraverso anche dei supporti visivi (proprio a questo è dedicata la TIP 5).

COMUNICARE CON ASSOCIAZIONI ED ENTI PUBBLICI

Se vostro figlio mostra alcuni dei sintomi elencati precedentemente, potete contattare i vostri operatori di riferimento per valutare le strategie di sostegno più opportune, sia per lui che per voi stessi, anche tramite modalità tecnologiche.

La comunicazione con Associazioni specifiche ed enti pubblici, come le ASL territoriali e i vostri Comuni di residenza, può essere molto d'aiuto per la gestione di questi momenti. Ciò consente anche uno scambio di informazioni, dubbi e richieste sulla base delle esigenze personali, per esempio riguardo i propri diritti e i sostegni disponibili.

UN ELENCO DI ALCUNE TRA LE PIÙ IMPORTANTI **ASSOCIAZIONI ATTIVE IN ITALIA NEL CAMPO DELL'AUTISMO**

- ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale);
- ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici);
- FIA (Fondazione Italiana per l'Autismo);
- SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo-Disturbi dello Sviluppo Intellettivo e dello Spettro Autistico);
- Sportelli Autismo Italia;
- Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro;
- Gruppo Asperger;
- Spazio Asperger;
- AIRA (Associazione Italiana Ricerca Autismo);
- ARES (Autismo Risorse e Sviluppo).

Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale (ANFFAS). (2020b). Coronavirus e disabilità intellettive: informazioni e consigli per gestire lo stress (parte seconda) - Anffas [consultato il 15/05/2020].
Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo [SIDIN]. (2020). 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 (versione 1.6) [consultato il 22/05/2020].





NORME IGIENICHE



UTILIZZARE UN LINGUAGGIO SEMPLICE, CHIARO E CONCRETO

I bambini nello spettro autistico possono avere diversi livelli di comprensione riquardo le modalità con cui il virus Covid-19 si diffonde e delle misure da adottare per ridurre il rischio di esposizione personale e sociale. Perciò, è importante che le misure attualmente raccomandate (come il distanziamento sociale, l'uso di guanti e mascherine, il lavaggio accurato delle mani e lo starnutire nel gomito) vengano descritte attraverso un linguaggio semplice, chiaro e concreto, evitando l'uso di metafore e frasi astratte.



SUGGERIMENTI

3

4

Una soluzione può essere il ricorso a strumenti di comunicazione aumentativa alternativa o a storie sociali (storie che chiariscono una situazione e le possibili risposte alla stessa, attraverso testi modificati, foto o l'uso della tecnologia). La cosa migliore è adattare la comunicazione alla forma preferita da vostro figlio (pittografica, oggettuale, verbale, ecc.)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha diffuso delle indicazioni visive per il lavaggio delle mani, disponibili e scaricabili in italiano a questo link: Come lavarsi le mani con acqua e sapone? Può essere utile, inoltre, dare a vostro figlio un'indicazione concreta della durata del lavaggio delle mani, per esempio facendolo contare fino a 20, usando un timer oppure cantando una canzone che gli piace.

Per quanto riguarda invece l'utilizzo di guanti e mascherina, spesso i bambini nello spettro autistico hanno delle particolarità sensoriali (ipo- o ipersensorialità) che potrebbe portarli ad avere difficoltà nell'accettare o utilizzare adequatamente questi dispositivi di protezione. In questi casi, potrebbe essere d'aiuto seguire delle procedure di approssimazione graduale dell'oggetto, incrementando gradualmente la durata dell'uso e supportandolo con dei rinforzi. È utile anche che voi mostriate come indossare la mascherina e i quanti, quando farlo e per quanto farlo, così da rappresentare un modello e un motivatore per vostro figlio.

A questo link è possibile trovare alcuni consigli trasmessi dal Ministero della Salute per evitare la trasmissione del coronavirus, tradotti in linguaggio facile da leggere e da capire: Coronavirus, 20 consigli in linguaggio facile da leggere.

- Osservatorio Nazionale Autismo ISS. Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-COV-2. Versione del 30 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020).

 Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo [SIDIN]. (2020). 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 (versione 1.6) [consultato il 22/05/2020].

 Vermeulen, P. (2020). Autism and the Corona virus: 20 tips [consultato il 20/05/2020].

GESTIRE LE INFORMAZIONI



L'incertezza e l'imprevedibilità rappresentano grandi sfide per tutti i bambini, in particolar modo per quelli nello spettro autistico.

In una situazione imprevedibile come questa del Corona Virus, incertezze nuove, sconosciute e di ogni tipo si aggiungono continuamente.

È bene essere informati, ma assicuratevi che le informazioni sulla pandemia non aumentino ancora di più l'incertezza di vostro figlio.

Evitate di sovraccaricare vostro figlio con ogni tipo di informazione sulla pandemia, specialmente se negativa. Le notizie arrivano di continuo da TV, radio e social media e spesso vengono impostate solo in forma negativa (per es. a volte vengono riportati solo il numero di nuovi casi e dei decessi, ma non sempre quello delle persone guarite). Inoltre, circolano anche molte fake news.

Se possibile, limitate le informazioni sulla pandemia a uno o due momenti al giorno, preferibilmente fissi. Guardate insieme la TV e ascoltate insieme la radio. Date un contesto alle notizie che sentite, in modo che vostro figlio abbia un'immagine sfumata e impari che ci sono ancora molte cose che vanno bene nel mondo.

SUGGERIMENTI

Chiedete regolarmente (per es. una volta al giorno) quali domande ha vostro figlio e rispondete alle sue domande, senza fornire più informazioni di quelle di cui ha bisogno.

Laddove aveste bisogno di un aiuto per chiarire a vostro figlio il significato del Covid-19 e della pandemia, potete far riferimento ai link che seguono:

- Il Coronavirus spiegato ai bambini (sia in versione normale che in comunicazione aumentativa alternativa);
- Guida galattica al Corona virus;
- Covibook.

Vermeulen, P. (2020). Autism and the Corona virus: 20 tips [consultato il 20/05/2020].

Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale (ANFFAS). (2020a). Coronavirus e disabilità intellettive: alcuni suggerimenti per una corretta informazione e per gestire lo stress (prima parte) - Anffas [consultato il 13/05/2020].





SCAMBIO DEL POSITIVO



Per compensare le notizie negative che ci inondano ogni giorno, è importante ritagliarsi dei momenti da dedicare agli aspetti positivi, così da non dimenticare che accadono ancora anche cose belle!

STEP 1

Trovate un momento della giornata, magari durante o dopo la cena, a cui dedicare lo scambio del positivo, possibilmente durante il quale siano presenti tutti i membri della famiglia.

STEP 2

Ogni giorno o sera identificate, a turno, 3 cose positive o belle di quella giornata e condividetele con il resto della famiglia.

Non importa quanto piccole siano queste cose, pensare attivamente agli aspetti positivi e condividerli ogni giorno è il miglior vaccino contro il "virus delle cattive notizie".

Alcuni esempi possono essere: "c'è stato il sole", "abbiamo fatto una bella passeggiata nel parco", "la cena era buona", ecc...

Questo consente anche di dare un contesto alle notizie spiacevoli, inserendole in uno scenario più ampio, in cui le cose positive e divertenti continuano ad accadere!





Vermeulen, P. (2020). Autism and the Corona virus: 20 tips [consultato il 20/05/2020].

COSTRUISCI LA TUA GIORNATA!



EVENTUALI EFFETTI DEL CAMBIAMENTO

Il cambiamento o la sospensione di attività abituali e l'aumento considerevole del tempo passato in casa, con limitazione della libertà di movimento, possono favorire nei bambini con ASD regressione, perdita di abilità, sentimenti di smarrimento, solitudine, angoscia e frustrazione.

UNA POSSIBILE SOLUZIONE

Conoscere in anticipo quello che accadrà nella qiornata e nella settimana è un modo per rendere prevedibile il presente e l'immediato futuro e, di conseguenza, ridurre l'ansia e le manifestazioni di disagio.

Per questo potrebbe essere utile coinvolgere il vostro bambino nella scelta e nell'organizzazione delle attività da svolgere durante la giornata e associare ogni attività al luogo in cui verrà svolta. Questo può essere più rassicurante che avere di fronte una giornata da occupare uguale a tante altre ma senza un programma definito.

La SIDiN raccomanda di mantenere una routine quotidiana nella quale includere attività di cura del corpo, esercizio fisico, attività gradite e momenti di riposo. Può essere vantaggioso per il bambino con ASD avere la possibilità di visualizzare la nuova routine attraverso sequenze visive che, tramite immagini, foto o scritte, mostreranno anticipatamente cosa accadrà nella giornata. In questo modo sarà possibile anche programmare l'intera settimana.

SUGGERIMENTI

- È importante pianificare anche delle pause per assicurarsi che vostro figlio mangi e beva regolarmente e che non passi troppo tempo davanti agli schermi.
 - A questo proposito, può essere utile prestabilire la durata dell'uso dei device elettronici, supportandola, magari, con strumenti di informazione visiva come un timer.
- Passare molto tempo in casa con la propria famiglia può essere un'occasione per i genitori per insegnare qualcosa di nuovo e divertente ai propri figli, per esempio preparare la pizza o un bel dolce. Allo stesso tempo, può essere un'occasione per i genitori per apprendere qualcosa di interessante dai propri figli!
- Un'altra idea può essere quella di istituire un momento di relax da utilizzare per praticare una qualsiasi forma di rilassamento, come lo yoga o la mindfulness. Su YouTube è possibile trovare molti video che spiegano come fare (per esempio Meditazione per bambini e Yoga per bambini).
- Dato che spesso i bambini con ASD preferiscono delle attività che abbiano un obiettivo e una fine chiari, per incentivarli a fare una passeggiata o un giro in bicicletta si potrebbe proporre loro un'attività da svolgere durante l'uscita. Un esempio potrebbe essere quello di collezionare foto o oggetti specifici durante il percorso.

ATTIVITÀ: "Costruisci la tua giornata!"

Nelle prossime pagine troverete lo scheletro di un programma giornaliero che potete **stampare** e far completare a vostro figlio. Nella prima pagina ci sono delle caselle vuote sulle quali **incollare**, dopo averle ritagliate dalle pagine successive, le attività che si intendono svolgere in quella giornata. Inoltre, sotto ogni attività, è possibile scrivere il **luogo** nel quale si preferisce svolgerla. Alcune attività sono già state proposte dalle autrici; in aggiunta, sono disponibili delle caselle vuote in cui vostro figlio può disegnare e/o scrivere altre attività che si adattino meglio alle sue abitudini e ai suoi interessi. Sulla base delle esigenze vostre e di vostro figlio, potete decidere se organizzare le giornate quotidianamente oppure settimanalmente.

- Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale (ANFFAS). (2020b). Coronavirus e disabilità intellettive: informazioni e consigli per gestire lo stress (parte seconda) Anffas [consultato il 15/05/2020].

 Botti, S. (2020). Coronavirus: un periodo difficile per le persone con autismo [consultato il 13/05/2020].

 National Autistic Society

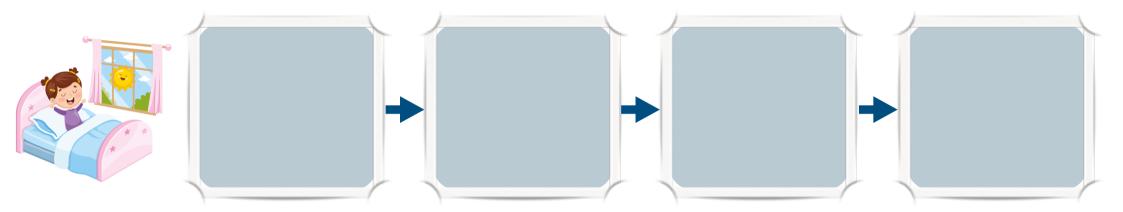
 Osservatorio Nazionale Autismo ISS. Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-COV-2. Versione del 30 marzo 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 8/2020).

 Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo [SIDiN]. (2020). 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 (versione 1.6) [consultato il 22/05/2020].

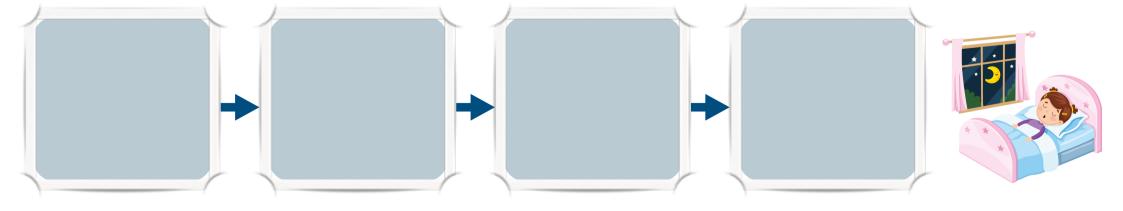


COSTRUISCI LA TUA GIORNATA!

DATA:



Dove:



attività...







































ı			,	,	
l		4. W ***			
l	opp	ure			: :
l					: :
l	ausegnan	e altre:			: :
l					:
b			`	`	*
			,e	*****	,
					i i
					i i
				i i	i i
				i i	i i
	`\	`\ <i>;</i>		·	
	4				
	1	,		,	7