
Il Centro Autismo di Grosseto al tempo del Covid-19

Riorganizzazione del servizio, proposte per l'immediato futuro

Fabio Franciosi¹, Mauro Camuffo² e Ettore Caterino³

Sommario

Gli Autori descrivono la riorganizzazione del Centro Autismo di Grosseto, servizio pubblico ambulatoriale multiprofessionale per i minori con Disturbo dello Spettro Autistico, dovuta all'emergenza Covid-19. Gli operatori sono stati collocati in modalità «lavoro agile», con la sola eccezione del neuropsichiatra infantile, presente a orario ridotto per garantire le visite urgenti e non differibili, e tutta l'attività clinica si è spostata in telemedicina e teleriabilitazione. Vengono discusse le criticità e i punti di forza delle nuove modalità operative, nella prospettiva di un ritorno progressivo all'attività ordinaria, che dovrà necessariamente comprendere elementi di innovazione e cambiamento.

Parole chiave:

Emergenza Covid-19, Disturbi dello Spettro Autistico, Telemedicina e teleriabilitazione.

¹ UFSMIA Grosseto, Centro Autismo, UO Psicologia, AUSL Toscana Sudest.

² UFSMIA Grosseto, UOC Neuropsichiatria Infantile, AUSL Toscana Sudest.

³ UFSMIA Grosseto, UOC Neuropsichiatria Infantile, Rete Aziendale Autismo, AUSL Toscana Sudest.

The Autism Center of Grosseto at the Time of Covid-19

Reorganization of the Service, Proposals for the Immediate Future

Fabio Franciosi¹, Mauro Camuffo² and Ettore Caterino³

Abstract

The Authors describe the reorganization of the Autism Center of Grosseto, a public multiprofessional out-patient service for children with Autism Spectrum Disorder, due to the emergency Covid-19. Health workers were placed in smart-working, except for the child neuropsychiatrist, present at reduced hours to ensure urgent and non-deferred visits, and all clinical activity has moved to telemedicine and telerehabilitation. The critical issues and strengths of the new operating methods are discussed, with a view of a progressive return to ordinary activity, which must necessarily include elements of innovation and change.

Keywords:

Emergency Covid-19, Autism Spectrum Disorders, Telemedicine and telerehabilitation.

¹ UFSMIA Grosseto, Autism Center, UO Psychology, AUSL Toscana Sudest.

² UFSMIA Grosseto, UOC Child and Adolescent Neuropsychiatry, AUSL Toscana Sudest.

³ UFSMIA Grosseto, UOC Child and Adolescent Neuropsychiatry, Autism Network, AUSL Toscana Sudest.

Introduzione

L'impatto dell'emergenza Covid-19 e delle restrizioni conseguenti (DPCM 23-2-2020, DPCM 4-3-2020 e successivi) ha avuto ripercussioni importanti sui minori, andando in molti casi a scardinare, anche nel nostro Paese, le dimensioni del vivere quotidiano. Soprattutto i più giovani, i più fragili, le persone con disabilità hanno dovuto affrontare, indipendentemente dal loro luogo di residenza, un'esperienza unica, mai vissuta in precedenza, potenzialmente traumatica in modo anche grave, perché capace se non di attentare all'integrità fisica delle persone, certamente di alterare il normale corso delle esistenze individuali, familiari e sociali, interrompere i percorsi scolastici e educativi e sospendere i trattamenti di cura, abilitativi e riabilitativi eventualmente in atto.

Il servizio sanitario nazionale ha risposto alla pandemia al suo meglio, da una parte consolidando le risorse e gli strumenti più adatti alla prevenzione, alla diagnosi e alla cura della nuova malattia, dall'altro riorganizzando tutti i servizi non direttamente coinvolti dall'infezione da virus. In particolare, i servizi territoriali hanno subito, nello spazio di pochi giorni, una radicale trasformazione delle loro modalità operative, con la sospensione dell'attività ordinaria e la collocazione della gran parte degli operatori, se non di tutti, in modalità «lavoro agile».

In Toscana, già l'OPGR n. 8 del 6-3-2020 ridisegnava l'operatività dei servizi territoriali, stabilendo che le attività ambulatoriali potessero essere «mantenute, ove possibile, adottando comunque le misure organizzative di frazionamento delle sedute e di utilizzo delle aree di attesa e di limitazione dell'accesso dei soggetti sintomatici» e consigliando al personale medico, per le visite di follow-up e di controllo programmato, «di contattare telefonicamente o in altro modo i pazienti che potranno essere gestiti per quanto appropriato attraverso questa modalità o essere rinviati ad altra data».

A far data dal 9 marzo 2020, l'attività ambulatoriale ordinaria delle due UFSMIA (Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza) della Provincia di Grosseto (tabella 1) è stata sospesa, i genitori degli utenti in carico e/o per i quali erano state prenotate prestazioni sono stati informati della posticipazione di tali interventi a data da destinarsi e tutti gli operatori sono stati collocati in «lavoro agile», con la sola eccezione dei neuropsichiatri infantili e delle figure infermieristiche, che hanno continuato a garantire la loro presenza (ridotta) in servizio, al fine di assicurare il coordinamento delle attività (in presenza e in remoto) e le visite per i casi urgenti e non differibili. Tutta l'attività di Psicologia e di Riabilitazione è proseguita in remoto, con gli strumenti disponibili e in un progressivo perfezionamento delle modalità operative che hanno poi trovato parziale esplicitazione, almeno per la telemedicina, con il DGR Toscana n. 464 del 6-4-2020, in attesa della realizzazione di un «sistema regionale unico per il teleconsulto e la televisita».

Tabella 1

Le UFSMIA della Provincia di Grosseto

UFSMIA Area Grossetana-Amiata Grossetana-Colline dell'Albegna	3 sedi, 4 luoghi di erogazione di attività (Grosseto, Castel del Piano, Follonica-Massa Marittima).
UFSMIA Colline dell'Albegna	1 sede, 3 luoghi di erogazione di attività (Orbetello-Manciano-Pitigliano).
Risorse	7 NPI (6,6 TPE), 6 PSI (4,9 TPE), 5 EP (4,2), 32 TDR (19,6 TPE), 3 INF (2,8 TPE), 1 AMM.
Pop. di riferimento generale	221.629 (ISTAT 1-1-2019).
Pop. di riferimento 0-17 anni	30.429 (ISTAT 1-1-2019).
Utenti 2019	2.808.
Utenti con disabilità 2019	871.
Attività	solo ambulatoriale (non strutture semiresidenziali e residenziali).
Strutture afferenti	Centro Autismo a Grosseto (1 NPI, 1 PSI, 1 LOG, 1 TNPMEE, 1 EP), per definizione diagnostica, avvio al trattamento, supervisione trattamenti, presa in carico dei più piccoli Modulo di Neuropediatria (1 NPI, 1 PED) in Ospedale a Grosseto per epilessia e cefalea.
Consulenze	A PS entro 24 h, consulenze in altri reparti entro 48 h.
Partecipazioni	A commissioni medico-legali per inv civile e disabilità per minori (1 NPI a turno). A gruppo di lavoro sugli esordi psicotici (15-25) con SM adulti (1 PSI). A incontri scuola-famiglia-enti locali per minore disabile (L. 104/92), almeno due per anno scolastico.

Solo a decorrere dal giorno 11 maggio 2020, in ottemperanza all'OPGR n. 49 del 3-5-2020, che autorizzava a «programmare la ripresa dell'erogazione delle attività sanitarie anche programmabili, sia ambulatoriali che chirurgiche, sia negli ospedali che sul territorio, in modo progressivo e graduale», gli psicologi hanno ricondotto parte della loro attività in presenza, mentre gli operatori della riabilitazione restano tuttora in attesa di disposizioni.

Il periodo di tempo qui considerato è quello che va dal 9 marzo 2020 al 18 maggio 2020 (inizio della Fase 2 dell'emergenza Covid-19).

Il Centro Autismo di Grosseto

Il «Centro abilitativo-educativo per minori con Disturbi dello Spettro Autistico» di Grosseto (per brevità Centro Autismo) è nato nel 2011 come struttura afferente all'UFSMIA Area Grossetana-Amiata Grossetana-Colline Metallifere, successivamente alla pubblicazione del Piano Sanitario Regione Toscana 2008/2010 e della DGR n. 1066 del 15-12-2008 («Linee di indirizzo per la diagnosi precoce e la presa in carico multiprofessionale dei disturbi dello spettro autistico»), entrambi richiamanti la necessità di un impegno straordinario sulla diagnosi precoce e sulla presa in carico globale e unitaria della persona con Disturbo dello Spettro Autistico (*Autism Spectrum Disorder – ASD*). Dal 2014 il Centro è divenuto la struttura di riferimento specialistico ambulatoriale per la diagnosi e il trattamento degli utenti con ASD in età 0-17 anni, attraverso la progressiva stabilizzazione del personale (un neuropsichiatra infantile responsabile del Centro e della Rete Clinica aziendale Autismo e coordinatore del «gruppo diagnostico» per la Provincia di Grosseto, uno psicologo psicoterapeuta coordinatore delle attività riabilitative, un terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, un logopedista, un educatore professionale), l'aumento progressivo dei casi in carico e l'implementazione continua della collaborazione professionale con gli operatori delle UFSMIA, i pediatri e i medici di famiglia, le Divisioni ospedaliere di riferimento (Pediatria, Genetica) e le scuole di ogni ordine e grado.

Nel 2019 hanno avuto contatti con il Centro 122 utenti con ASD, pari al 65% dei casi con tale diagnosi residenti in Provincia di Grosseto (dal 2016 al 2019 sono state effettuate circa 100 nuove diagnosi di ASD; la prevalenza attuale è di un caso ogni 200 soggetti in età 0-17).

I servizi erogati dal Centro Autismo si rifanno all'Approccio Ecosistemico (Franciosi, Camuffo e Caterino, 2019), che integra gli interventi diretti al potenziamento delle competenze di sviluppo individuali con i percorsi di ottimizzazione delle risorse, umane e ambientali, presenti nei contesti in cui i bambini/adolescenti vivono. Secondo tale approccio, ogni intervento è orientato da quattro criteri:

1. *criterio inclusivo*: così come fortemente suggerito dalle Linee guida nazionali (SNLG-ISS, 2015), ogni intervento deve includere tutti coloro che partecipano al progetto di crescita della persona con ASD e in particolare deve prevedere la partecipazione dei genitori, in tutte le fasi della presa in carico;
2. *criterio evolutivo*: ogni intervento deve allinearsi ai bisogni mutevoli che emergono nelle varie fasi dello sviluppo (prima, seconda, terza infanzia; adolescenza);
3. *criterio ecologico*: ogni intervento deve essere bilanciato e sostenibile per tutto il sistema familiare e adeguato alle risorse presenti nei vari ambienti di vita e alle loro caratteristiche;

4. *criterio di contingenza*: ogni intervento deve essere congruo al momento storico e agli accadimenti straordinari nella vita dei bambini (lutti, separazioni, cambiamenti improvvisi delle routine familiari).

A livello operativo, la clinica ambulatoriale per i soggetti con ASD prende forma così come appare in figura 1.

Figura 1



Mappa degli interventi forniti dal Centro Autismo di Grosseto.

La riorganizzazione delle attività

Sul piano organizzativo, le modifiche alle abituali modalità di impostazione degli interventi sono state radicali. L'attività clinica e riabilitativa ordinaria è stata sospesa e tutti gli operatori sono stati chiamati a lavorare da casa, prevedendo l'utilizzo di strumenti di lavoro alternativi e innovativi. Solo il neuropsichiatra infantile è rimasto in servizio per 2-3 giorni a settimana, presso la sua sede principale di attività (Castel del Piano) ma con libero accesso al Centro per eventuali visite in urgenza.

Il lavoro agile, reso comunque più agevole sia dalla consolidata esperienza di lavoro in équipe del gruppo (limitato) di operatori, sia dall'appartenere il Centro

a una UFSMIA tradizionalmente organizzata per essere multiprofessionale e comprensiva dell'attività psicologica e riabilitativa e abituata a riunioni di servizio almeno quindicinali, è stato sin dall'inizio strutturato per obiettivi, tipologia di attività, strumenti da utilizzare (prevalentemente PC/tablet personali dotati di telecamera, microfono, casse acustiche, piattaforme per videoconferenze a libero accesso, ma anche smartphone di servizio e trasferimenti di chiamata resi subito disponibili) e modalità di rilevazione delle attività (inizialmente cartacea, poi elettronica sul sistema informativo già in uso e adattato, con resoconti settimanali da inviare al responsabile del Centro e al responsabile dell'UFSMIA).

Agli operatori del Centro è stato chiesto di assolvere un doppio mandato: un *mandato etico*, con le richieste di contattare e sostenere almeno il 90% delle famiglie in carico, supportare tutti gli operatori coinvolti a vario titolo nelle prese in carico, costruire obiettivi rivolti all'attivazione di abilità della vita quotidiana e rendersi comunque disponibili a intervenire nelle situazioni di urgenza/emergenza; un *mandato istituzionale*, con le richieste di mantenere un sufficiente livello di presa in carico degli utenti, prestando particolare attenzione agli aspetti della consulenza nei confronti di genitori e familiari, di aggiornare rapidamente i Progetti Terapeutico-Riabilitativi Individualizzati e di monitorare in maniera costante la situazione clinica dei bambini/ragazzi in carico, per restare il più possibile in linea con il PDTA aziendale per i Disturbi dello Spettro Autistico, il Rapporto ISS COVID-19 n. 8 del 2020 (ISS, 2020) e il documento della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA, 2020), poi divenuto parte integrante della Circolare del Ministero della Salute del 23-4-2020 avente a oggetto «Covid-19: Indicazioni emergenziali per le attività assistenziali e le misure di prevenzione e controllo nei Dipartimenti di Salute Mentale e nei Servizi di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza».

Gli interventi effettuati (ed effettuabili) possono, nella nuova organizzazione, essere declinati in interventi in tempo reale e interventi in differita. Rientrano tra gli *interventi erogabili in tempo reale*: il monitoraggio e la consulenza attraverso videochiamata (televisita), per interagire con il bambino/ragazzo e contemporaneamente con i suoi genitori, effettuare un'osservazione relativa alla consulenza diagnostica di primo accesso o visita di controllo, osservare e commentare in diretta il lavoro che il genitore svolge con il figlio; la somministrazione di test e questionari attraverso video-interviste ai genitori; gli interventi diretti (videochiamate) di supporto psicologico a uno o entrambi i genitori, di psicoterapia individuale con ragazzi ad alta funzionalità cognitiva, di lavoro psicoeducativo con i genitori. Rientrano invece tra gli *interventi in differita*: le restituzioni cliniche, ad esempio ai genitori delle indagini cliniche precedentemente effettuate in modalità diretta; i teleconsulti, o attività di consulenza a distanza fra operatori, per il confronto clinico sui casi in carico; le intervizioni/supervisioni tra operatori del gruppo multiprofessionale (ad esempio, Centro Autismo-operatori

della riabilitazione di altre zone coinvolti nella presa in carico di alcuni utenti); il coordinamento con gli operatori del Servizio Sociale territoriale; le videoconferenze con il personale scolastico, sia per i GLH che per necessità legate alla didattica in corso.

Tali modalità hanno trovato (e trovano) applicazione: per la continuità assistenziale di pazienti con diagnosi già formulata; per gli utenti che sono già in trattamento; per tutte le situazioni in carico che non presentano criteri di urgenza clinica.

Per le *prestazioni* ambulatoriali da effettuare necessariamente *in presenza* sono stati invece seguiti i seguenti criteri: bambini in primo accesso, senza formulazione diagnostica e con approfondimenti clinici ancora da effettuare; genitori con i quali è necessario discutere la diagnosi e lavorare sulla comprensione dei «passi» da compiere (percorso riabilitativo, inserimento scolastico, sostegno psicoeducativo o psicologico alla coppia o al singolo) e sostenere il processo di mentalizzazione individuale e di integrazione delle nuove acquisizioni nel sistema-coppia; utenti che presentano gravi ritardi di competenze e/o disturbi comportamentali che impediscono la possibilità di effettuare una televisita; emergenze/urgenze (ad esempio, episodi di scompenso, situazioni di discontrollo comportamentale, comportamenti che mettono a rischio l'incolumità del paziente e di chi gli sta intorno); bambini e ragazzi che necessitano di approfondimenti funzionali (profilo di sviluppo, capacità adattive, quoziente cognitivo) non diversamente effettuabili; casi di aggiornamenti diagnostico-funzionali periodici (semestrali e annuali).¹

Altre azioni messe in campo

Già dai primi giorni dell'emergenza, molte altre azioni sono state messe in campo:

- invio di una lettera formale a tutti i genitori di figli con ASD e alle associazioni di familiari, per segnalare che l'équipe curante è presente come sempre anche se con nuove modalità e per fornire i riferimenti telefonici e gli indirizzi e-mail degli operatori;
- partecipazione degli operatori come consulenti ai gruppi di genitori su piattaforme di messaggistica online (ad esempio, gruppo dei genitori che partecipano alla metodologia c.m.i.);
- videoconferenze (teleconsulti) fra colleghi, insegnanti e operatori del Servizio sociale;
- invio di video tramite piattaforme di messaggistica;

¹ Alle chiamate per consulenza al Pronto Soccorso hanno risposto (e rispondono) comunque i neuropsichiatri infantili di riferimento.

- condivisione di referti clinici (via e-mail o messaggi);
- condivisione di video-tutorial creati appositamente per le famiglie (72 nel mese di marzo 2020, 22 nel mese di aprile 2020);
- costruzione e invio di un questionario creato ad hoc per una *Indagine sulla qualità dell'esperienza quotidiana dei genitori di bambini e ragazzi con autismo al tempo del Covid-19*;
- invio settimanale di materiale didattico e riabilitativo;
- invio di schede per la rilevazione dell'apprendimento della realtà (schede predisposte in base al metodo c.m.i. di M.L. Gava);
- invio dei Questionari CBCL 1-5 e CBCL 6-18 (Achenbach e Rescorla, 2001).

Interventi rivolti alla qualità di vita

- Compilazione di circa 80 certificati per venire incontro alle necessità di brevi uscite da casa, anche fuori dal Comune di residenza.
- Partecipazione alla giornata del 2 aprile (Giornata Mondiale dell'Autismo), con pubblicazione di una canzone dedicata all'autismo scritta e cantata dal medico responsabile del Centro, editata dalle associazioni di riferimento di Grosseto e Arezzo.
- Partecipazione all'individuazione e alla co-progettazione, con le associazioni e la prefettura, di ambienti esterni frequentabili da bambini/ragazzi con ASD in compagnia dei genitori e di eventuali assistenti domiciliari nella Fase 2 dell'emergenza.
- Richieste di attivazione ai servizi sociali territoriali di interventi educativi domiciliari, anche in sostituzione delle ore di presenza a scuola di assistente di base/educatore professionale.

Televisite a integrazione della diagnosi

Nel periodo, il Centro ha ricevuto quattro invii di nuovi utenti di 2-4 anni d'età, segnalati dallo specialista del territorio per sospetto ASD. Il protocollo di accompagnamento alla diagnosi ha seguito le linee condivise dalla comunità scientifica internazionale e ha previsto, successivamente alle prime uno-due visite in presenza: due colloqui in videoconferenza con la coppia genitoriale; due osservazioni video del bambino; valutazione di video richiesti alla famiglia; prove specifiche richieste in diretta video (attenzione condivisa attiva e su richiesta, gesti, uso del pointing, gioco simbolico, risposta al nome; somministrazione del questionario CBCL 1-5). In tutti e quattro i casi è stata confermata la diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico.

Interventi abilitativi-educativi specifici

La rimodulazione degli interventi in presenza a servizi di televisita e teleconsulto ha coinvolto sia gli specialisti che gli operatori del comparto del Centro Autismo. In fase di riorganizzazione, le metodiche di intervento scelte avrebbero dovuto rispettare i quattro criteri dell'Approccio Ecosistemico descritti in precedenza (inclusivo, ecologico, evolutivo, di contingenza), poggiare su fondamenta scientificamente solide con evidenze in letteratura, dimostrarsi flessibili (in grado di adeguarsi alle modalità di telemedicina e teleriabilitazione) e sostenibili (a basso impatto sul sistema familiare, già provato dall'esperienza della convivenza forzata). Sono stati messi in atto tre tipi di interventi, elencati di seguito.

- *Interventi mediati dai genitori*, ispirati ad alcuni modelli quali il *Paediatric Autism Communication Therapy* (PACT; Green et al., 2010; Pikles et al., 2010) e il *Parent-Delivered Early Start Denver Model* (Rogers, Estes e Vismara, 2019), attraverso cui è possibile guidare i genitori nel riconoscere, grazie ai video-feedback, le attività più opportune per facilitare le interazioni, promuovere la comunicazione emergente, stimolare l'intenzionalità del bambino e supportare la comprensione del linguaggio.
- *Interventi in diretta*, allorquando il bambino/ragazzo presenti sufficienti capacità di attenzione e concentrazione, comprensione della situazione (stare di fronte al video per giocare con il terapeuta, parlare con lo specialista) e risposta attraverso codici linguistici o non verbali; sono compresi gli interventi educativi, psicologici (secondo il modello operativo orientato alla regolazione emotiva; Franciosi, 2017) e psicoterapeutici.
- *Interventi in differita di coaching genitoriale*, sulla base dei video inviati dai genitori e del materiale preparato dal terapeuta, orientato dall'*Early Start Denver Model* (ESDM; Rogers e Pennington, 1991; Rogers e Dawson, 2010).

Interventi secondo l'approccio c.m.i. (cognitivo-motivazionale-individualizzato)

Nel periodo, è stata data continuità al gruppo dei 19 genitori che da circa un anno partecipano alla supervisione dei percorsi riabilitativi secondo la metodologia c.m.i. (Gava e Caterino, 2014; Gava et al., 2018), con la presenza del neuropsichiatra infantile e della logopedista del Centro Autismo. L'approccio c.m.i. evidenzia come l'emozione, che nasce nella relazione condivisa, imprima una sorta di segnaletica valoriale nel bambino, la prima forma di guida interna capace di definire l'esperienza in senso negativo o positivo. Questa primissima tappa, pre-verbale e pre-simbolica, è l'anello di congiunzione tra esperienza e simbolo. La dimensione motorio-prassica condivisa nella relazione è poi il vettore che unisce l'esperienza emozionale al mondo esterno e consente al bambino di strutturare l'apprendimento

della realtà, su cui si agganciano il linguaggio e la comunicazione. Considerandolo nel contesto di vita reale, con i suoi riferimenti quotidiani, odori, profumi, azioni, il bambino/ragazzo con ASD, non diversamente dal neurotipico, può procedere nel suo apprendimento in modo naturale. Conoscendo prima le procedure della propria realtà, egli viene messo in condizione di comprendere il reale significato dei simboli (elemento centrale nei percorsi di comunicazione aumentativa alternativa). L'alvo in cui si costruisce l'apprendimento della realtà si sposta, in quest'ottica, dal contesto ambulatoriale *sensu strictu* alla realtà di vita stessa del soggetto. Il genitore non ha espliciti obiettivi d'insegnamento da raggiungere, ma deve focalizzare l'attenzione sulle modalità con cui favorire la costruzione e la sistematizzazione delle procedure condivise tra sé e il figlio.

Gli studi pubblicati dal gruppo c.m.i. coordinato da M.L. Gava evidenziano come l'aggancio del bambino ad attività di vita quotidiana mediate dal genitore determini il miglioramento del benessere omeostatico, della partecipazione e dell'interesse focalizzato, nonché dell'intenzionalità comunicativa e della coerenza del linguaggio.

Sono stati inviati ai genitori alcuni supporti, tra cui una scheda c.m.i. per l'approfondimento di determinati aspetti (Cosa conosce il bambino della casa? Cosa sa fare? Quali oggetti riesce a discriminare?) e il questionario CBCL per il monitoraggio sintomatico. E sono stati effettuati due momenti di supervisione diretta a tutto il gruppo dei genitori tramite videoconferenza. Fra i risultati ottenuti troviamo: forte attivazione del sostegno reciproco; riscoperta di competenze dei bambini relative a omeostasi, motivazione e partecipazione ad attività del «fare condiviso»; maggiore attivazione del fare condiviso a casa. È significativo che i genitori abbiano inviato e condiviso circa 350 file tra materiale fotografico e video, per mostrare le attività e le strategie di strutturazione della giornata con i propri figli.

Progetto Margherita

Il Progetto Margherita è un progetto esteso a circa 25 Istituti Comprensivi della Provincia di Grosseto (circa 42 alunni e studenti con ASD) che trova le sue ragioni epistemologiche nella sopracitata metodologia c.m.i. Durante il periodo di emergenza, sono stati effettuati due momenti di revisione in videoconferenza con gli insegnanti delle scuole partecipanti al Progetto. Sono stati forniti alcuni suggerimenti per la didattica a distanza, quali: proseguire l'intervento con colloqui periodici con i genitori monitorando l'evoluzione del fare condiviso anche a casa; effettuare raccordi online tra bambini in piccolo gruppo (ad esempio, merenda, disegnare insieme, momenti di gioco e relazione); effettuare brevi filmati da condividere sulla piattaforma dei discenti. Nel caso di bambini che non accettino o non siano in grado di utilizzare la videochiamata, è stato suggerito di mantenere comunque rapporti online con i genitori, monitorando insieme lo svolgersi della giornata e cercando di comprendere con loro come i figli sviluppino interessi nel loro ambiente domestico.

L'indagine attraverso il questionario compilato dai genitori: prime riflessioni

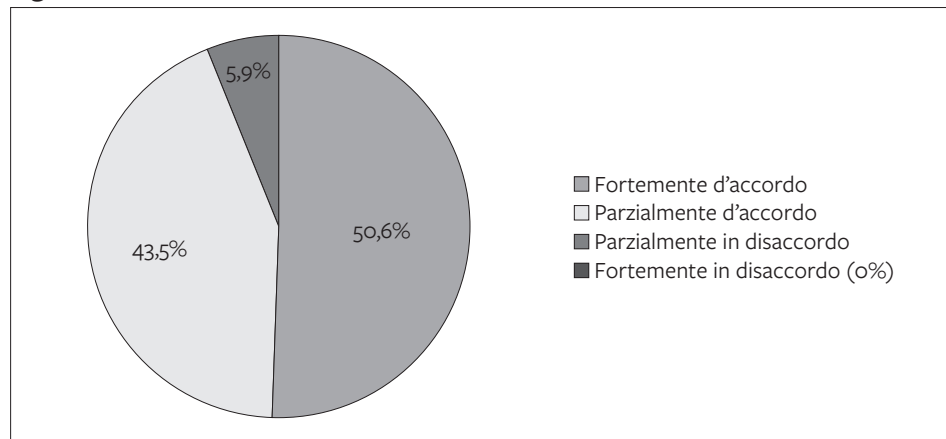
Sempre all'inizio del periodo di emergenza, è stato inviato alle famiglie un questionario autocompilabile (*Indagine sulla qualità dell'esperienza quotidiana dei genitori di bambini e ragazzi con autismo al tempo del Covid-19*), con l'obiettivo di monitorare le modalità di adattamento dei genitori e i livelli di distress raggiunti durante la convivenza forzata a casa.

Sebbene i risultati siano ancora in fase di analisi, i primi dati a disposizione, relativi a 45 genitori, segnalano la prevalenza di stanchezza (75,5%), ansia e angoscia e sintomi correlati come cefalea (63%), esaurimento delle energie (43,8%), tachicardia (23,3%). Ciononostante, emerge un quadro in cui sembra che i genitori abbiano messo in campo risorse nuove, con il partner e con i figli. Verso il marito/moglie, compagno/compagna, una gran percentuale di genitori riporta vissuti di fatica (35,7%), ma in una cornice di collaborazione (59,5%), sintonia emotiva (35,7%) e apertura al dialogo (25%).

Dalla seconda parte del questionario, dove sono stati inseriti item che servissero anche da suggerimento e stimolo alla riflessione, emerge che i genitori si percepiscono sufficientemente competenti nella relazione con i figli e capaci di adottare strategie funzionali per la pianificazione delle giornate, l'organizzazione dei tempi di attività e di riposo e la regolazione degli stimoli potenzialmente disregolanti.

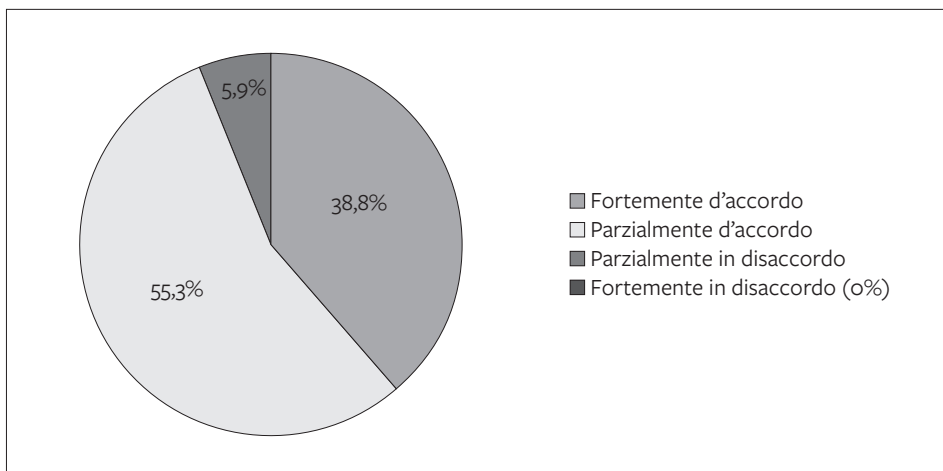
A titolo esemplificativo sono riportati gli item più significativi con le relative percentuali di risposta (figure 2-4).

Figura 2



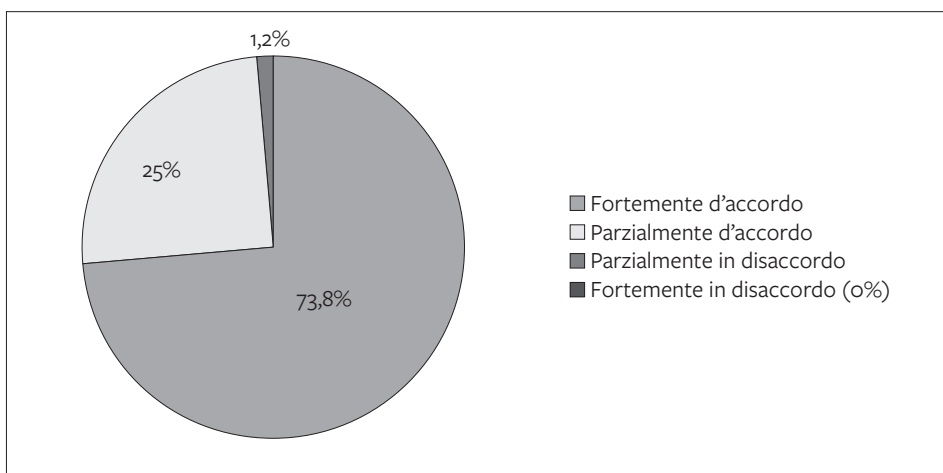
Livello di accordo rispetto all'affermazione: «Riesco a mantenere il clima su tonalità positive, mostrando a mio/a figlio/a segnali di affettività, genuinità, entusiasmo, piacere di stare insieme, fiducia».

Figura 3



Livello di accordo rispetto all'affermazione: «Nei momenti critici, riesco a adottare strategie per regolare le emozioni di mio/a figlio/a (ad esempio, per mitigare i livelli d'ansia)».

Figura 4



Livello di accordo rispetto all'affermazione: «Riesco a rispettare i momenti di pausa che permettono a mio/a figlio/a di riposare».

Ciò che colpisce di questi primi dati è la differenza con le informazioni raccolte attraverso l'esperienza sul campo nel periodo pre-Covid. Di solito, la sensazione di competenza ed efficacia personale che si registra tra i genitori è mediamente bassa e gli stessi tendono a delegare il ruolo educativo e abilitativo agli operatori sanitari, chiedendo un numero sempre maggiore di ore di trattamento in stanza, in alcuni casi con manifestazioni di forte disagio di fronte

alla richiesta di partecipare al trattamento e di giocare con il proprio figlio. Al contrario, dall'indagine effettuata e dall'esperienza raggiunta con le videoconsultazioni e le televisite in corso emergono una generale minor tendenza alla delega e un rapporto più equilibrato fra l'offerta (da parte degli operatori del servizio) e le richieste di cura.

Generalmente, gli operatori hanno preso l'iniziativa di contattare le famiglie per monitorare il livello di bisogno. Nella maggior parte dei casi i genitori hanno accettato, almeno inizialmente, di non interrompere i trattamenti e di proseguirli in modalità telematica, mentre un'esigua minoranza ha scelto di non usufruirne. Tutto ciò in un'atmosfera di grande pacatezza e moderazione. Da segnalare che nell'ultimo periodo (dalla metà di aprile circa) si sta registrando un calo di energie e motivazione a mantenere rapporti online continuativi ed efficaci con gli operatori.

Il quotidiano e ciò che esso offre rappresentano comunque una risorsa all'interno del sistema familiare. Tanti genitori hanno rivolto spontaneamente l'attenzione alle occasioni di apprendimento e sperimentazione offerte dalle attività di vita quotidiana, in particolar modo coinvolgendo i figli in cucina (61,2%). Il dato è molto interessante perché in linea con uno dei cardini dei nostri trattamenti ad Approccio Ecosistemico: impostare procedure di attività in una cornice di fare condiviso con le figure affettive significative. I genitori si sono mostrati solerti anche nell'aderire all'indicazione di registrare video delle procedure di attività svolte a casa, per dar modo agli operatori di visionarle. Solerzia sorprendente poiché questo tipo di compiti nel periodo pre-Covid era spesso disatteso.

Dalle testimonianze dei genitori emergono anche informazioni che riguardano più specificamente le competenze dei bambini/ragazzi in area socio-comunicativa e linguistica.

Alla domanda: «In questo periodo suo figlio si mostra in grado di...», in molti casi le risposte sono apparse orientate su un trend positivo, fondato sulla percezione che nella maggior parte dei casi i bambini hanno avuto modo, nel contesto casalingo, di sperimentare e fissare nella memoria corporea in maniera più continuativa i propri punti di riferimento nella realtà quotidiana; tale novità sembra aver permesso loro di entrare in contatto diretto con i vincoli semantici dell'esperienza (chi, cosa, dove, quando, perché), attraverso atti motori motivati e intenzionali che legano tra loro oggetti della realtà e ne rimarcano il significato (ad esempio, toast nel tostapane). A conferma del ruolo delle esperienze psicomotorie spontanee a casa, come fondamento della costruzione dei significati e del linguaggio, si riportano alcuni dati tratti dall'indagine sul periodo di chiusura in casa: il 33% dei bambini ha evidenziato un incremento del lessico intenzionale, il 51% nomina oggetti durante il loro uso e più del 70% chiama intenzionalmente i genitori.

Uno sguardo agli operatori

Disorientati come tutti, messi alla prova, catapultati all'improvviso in una dimensione professionale priva delle caratteristiche ambientali usuali (stanze di ambulatorio, materiali di lavoro), gli operatori hanno dovuto accettare la sfida del lavoro telematico, pur senza aver ricevuto una formazione specifica. Ed è questo il motivo principale per cui è stato deciso di proseguire online l'esperienza dei gruppi di supervisione dell'équipe multiprofessionale, con un duplice obiettivo: da una parte, promuovere il ragionamento clinico e adeguare le strategie di intervento alle nuove modalità di lavoro; dall'altra, sostenere psicologicamente gli operatori, la loro consapevolezza rispetto all'esperienza in corso e l'attenzione alle risonanze interne. Una delle idee trainanti era che fosse necessario accompagnare gli operatori nel tracciare nuovi confini professionali e sviluppare competenze di tipo sistemico, dovendo entrare in modo inusuale nei sistemi familiari e nei luoghi della quotidianità domestica, integrando il lavoro abilitativo-educativo specifico con quello di *coaching* e di *counseling*.

Il gruppo di supervisione è attualmente composto dagli operatori dell'équipe multiprofessionale del Centro, allargato ad altri professionisti che lavorano con i minori in carico al Centro stesso (quattro logopediste, un terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, un educatore professionale, tre insegnanti specializzate). Gli operatori hanno riferito quasi all'unanimità dell'iniziale reticenza al telelavoro, resistenza giustificata dal timore di non riuscire a mantenere livelli di efficacia operativa comparabili con le sessioni in presenza, dalla percezione di una grande responsabilità e dalla consapevolezza di non avere sufficiente formazione in merito alle modalità telematiche di lavoro abilitativo-educativo. Accogliendo la sfida, gli operatori si sono immersi in dinamiche professionali anche molto diverse rispetto a quelle usuali, spesso sperimentando difficoltà nell'interazione con le famiglie: difficoltà a confinare e arginare le comunicazioni (che in alcuni casi proseguono fuori dall'orario di lavoro, vista anche la facilità di utilizzo dei supporti di messaggistica utilizzati per il lavoro con i bambini); difficoltà a comprendere i bisogni e le intenzioni dei genitori, che hanno risposto in modo ambivalente e discontinuo al lavoro a distanza (ad esempio, non fornendo feedback, annullando appuntamenti, facendo trovare i figli in situazioni che non avrebbero facilitato il lavoro con la terapeuta); difficoltà ad accompagnare nel percorso stabilito tutto il sistema familiare e non solo i bambini, con i quali spesso non è stato possibile svolgere attività abilitative davanti allo schermo. D'altro canto, gli operatori riferiscono di aver individuato nuove risorse nella costruzione di alleanze di lavoro, come ad esempio una maggior collaborazione da parte dei padri, minori richieste di delega e una maggior assunzione di responsabilità da parte di entrambi i genitori, specie durante la prima parte del periodo di emergenza.

L'analisi delle risonanze personali dall'inizio dell'esperienza di telelavoro ha rivelato alcune tematiche comuni: la fatica di conciliare le nuove modalità di lavoro con le necessità familiari (in particolare per gli operatori che lavorano in modalità lavoro agile con figli piccoli a casa); il senso di maggior solitudine professionale; il carico emotivo, in un momento storico in cui preoccupazione, paura e disorientamento si sono fatti largo nella vita di tutti, del sostegno a famiglie a loro volta preoccupate, spaventate e disorientate. Soprattutto all'inizio, alcuni operatori si sono avvicinati alla nuova modalità di lavoro con curiosità e una ritrovata vitalità, come se l'emergenza stesse rappresentando l'occasione per osservare e cogliere nuovi dettagli sul proprio modo di lavorare, magari prima non considerati. Dopo circa due mesi e in coincidenza con l'inizio della Fase 2, la maggior parte degli operatori riporta un calo di energia e di motivazione nel proseguire con l'esperienza del telelavoro e il desiderio di ritornare a lavorare in presenza con i bambini, mentre per i restanti l'esperienza di reinventarsi professionalmente continua a rappresentare una sfida e l'occasione per integrare nuove competenze. Tutti gli operatori hanno definito il gruppo di supervisione una risorsa preziosa di riflessione e condivisione, di protezione e autocura, in un momento tanto delicato da un punto di vista sia personale che professionale.

Conclusioni: ripensare la clinica per l'autismo durante la Fase 2

Passata la fase acuta della pandemia, per gli operatori sanitari si cominciano a delineare scenari differenti da ciò che fino ad oggi ha caratterizzato la routine professionale e sembra possibile cominciare a capitalizzare ciò che rimane delle nuove modalità di lavoro utilizzate.

Dall'esperienza maturata, dalle indagini effettuate e dal confronto continuo fra colleghi, l'impressione è che si possano garantire comunque prestazioni sanitarie qualificate e parimenti efficaci rispetto a quelle che venivano effettuate prima della pandemia. Le azioni cliniche rivolte alla popolazione di minori con ASD e alle loro famiglie potranno beneficiare in futuro di modalità alternative e maggiormente ancorate al periodo storico in cui viviamo, caratterizzato dalla diffusa digitalizzazione delle comunicazioni sociali e dei mezzi di cui tutti gli attori coinvolti possono disporre.

Questo periodo potrebbe rappresentare l'occasione per centrare uno degli obiettivi principali del lavoro clinico-abilitativo nel campo dei Disturbi dello Spettro Autistico: aumentare nei genitori il senso di competenza e autorevolezza e la percezione di essere sufficientemente adeguati nel loro ruolo educativo. I genitori possono imparare a «usare» le competenze degli operatori, senza delegare loro tutto il percorso di crescita dei figli, comprendendo che i contesti naturali (come la cucina, il garage, il parco vicino casa) rappresentano veri ambienti di

allenamento delle competenze e potenti occasioni di apprendimento e di sviluppo. L'indagine svolta sembra confermare che quando i bambini imparano nei loro ambienti, con materiali naturali, riescono con più facilità a generalizzare le competenze acquisite, ma soprattutto appaiono più motivati e intenzionali nelle loro comunicazioni.

Le azioni cliniche ambulatoriali del Centro Autismo potranno allora avvalersi (in alcuni casi il cambiamento è già in corso) delle potenzialità degli strumenti di gestione online e in remoto, assumendo caratteristiche di innovazione rispetto alle tradizionali modalità di lavoro. Di seguito sono riportate alcune idee a titolo esemplificativo.

1. Quando le valutazioni cliniche convergono in tal senso, all'interno del Progetto Terapeutico-Riabilitativo Individualizzato gli interventi abilitativi-educativi e di counseling possono essere gestiti anche in modalità televisita/teleconsulto/teleriabilitazione (come già accade in altri Paesi, ad esempio negli Stati Uniti), senza condizionare l'efficacia complessiva della presa in carico.
2. È possibile accompagnare le famiglie anche durante i periodi di pausa che intercorrono fra i cicli riabilitativi (solitamente di tre o sei mesi ciascuno), attraverso consulenze e coaching online.
3. Gli specialisti e i terapisti possono mettere periodicamente a disposizione delle «stanze», su piattaforma online, per ragionare in gruppo di tematiche relative alla dimensione genitoriale o per aiutare i genitori a padroneggiare le strategie più funzionali per la risoluzione di problematiche complesse. Diversamente dai training in presenza, gli incontri online danno la possibilità ai genitori di partecipare dosando il livello di esposizione tollerabile in quel momento (ad esempio, senza apparire in video o scegliendo di partecipare in modalità *mute*).
4. Previa acquisizione dei consensi informati delle famiglie, lo specialista può guidare un'intervista/questionario su piattaforma online, coinvolgendo gruppi composti da più nuclei familiari (fino a tre-quattro alla volta), ottimizzando i tempi di raccolta di informazioni cliniche.
5. Relativamente agli incontri con le scuole, attraverso la modalità online è possibile confrontarsi a voce con gli insegnanti mentre si guardano in simultanea alcune sequenze video del bambino/ragazzo durante la quotidianità scolastica.
6. Il genitore può decidere di lasciare che lo specialista assista in diretta a momenti di vita domestica senza che il bambino se ne accorga, per poi discuterne in altro teleconsulto in differita.
7. La modalità online permette una gestione molto più agile degli audit clinici fra operatori appartenenti anche a zone geografiche molto distanti (ad esempio, in AUSL Toscana Sudest, dove i territori che compongono ciascuna delle tre zone in cui è suddivisa l'Azienda sono molto ampi).

8. Gli interventi in presenza possono forse, oggi, essere più facilmente pensati, progettati e realizzati all'esterno e non soltanto dentro l'ambulatorio: in un giardino, in un parco, in strada o in un centro commerciale, con l'operatore sanitario che, se non agisce direttamente, osserva e supervisiona in un contesto più naturale.

L'emergenza Covid ci consente, in definitiva, di riscoprire il pensiero che fa riferimento a un'antica tradizione psicopedagogica, che accomuna i *giardini* di Froebel (1971), il pragmatismo americano del *learning by doing* di J. Dewey (1949) e la *didattica del fare* di O. Decroly (1921). Esperienze consegnate alla storia solo in parte e oggi d'attualità, tanto da assumere nuovamente un significato nell'impianto riabilitativo, anche perché supportate sul piano euristico dalle neuroscienze e dai fondamenti della psicomotricità. Il «fare insieme» ricolloca la persona con neurodisabilità sul palcoscenico principale, come protagonista attiva della sua esperienza abilitativa nel proprio contesto di vita (un giardino, una spiaggia, appunto), essendo lo strutturarsi dell'insieme delle azioni motivate, condivise e finalizzate in un ambiente di vita quotidiana l'elemento chiave su cui deve basarsi il progetto terapeutico.

Le *criticità* del lavoro in televisita rimangono connesse soprattutto a quattro aspetti della clinica:

1. la diagnosi, che necessita comunque di un momento di valutazione in presenza;
2. il *modeling* per la gestione di comportamenti-problema e, più in generale, tutti gli atti strategicamente orientati a promuovere cambiamento nel bambino che necessitano di dimostrazioni in diretta ai genitori da parte di operatori esperti;
3. l'offerta della televisita a famiglie con problemi di lingua, o multiproblematiche (ad esempio, genitori con stati di sofferenza psichica acuta, disabilità intellettiva, necessità di assistenza domiciliare);
4. il lavoro con minori con ASD a medio-basso funzionamento in comorbidità con altri disturbi (ad esempio, ADHD).

Per l'imminente futuro, appare necessario modificare le aspettative dei genitori (e spesso anche degli operatori), ancora oggi troppo focalizzate sul recupero delle competenze deficitarie attraverso la stimolazione in ambulatorio, facendole convergere verso la promozione di interventi a favore della regolazione emotiva del bambino e dell'adulto, promuovendo una cultura degli interventi clinici basati sulle acquisizioni delle moderne neuroscienze, degli approcci fenomenologici di *embodied cognition* e di apprendimento naturalistico.

Sarà interessante valutare, al rientro dalla fase Covid, se e in che modo l'approccio dei genitori agli interventi si sia modificato; in particolare, se il lavoro in presenza continui ad essere per il genitore l'unica modalità possibile di trattamen-

to o se gli interventi in remoto possano costituire un'alternativa valida. Potrebbe essere utile uno studio per comprendere quanto i genitori abbiano introiettato la centralità del proprio ruolo e della propria competenza nell'interazione con il figlio o, in alternativa, quanto ancora deleghino le funzioni abilitative-educative agli operatori, in ragione di specifici parametri (ad esempio, la personalità del caregiver, la gravità del quadro clinico del bambino, la frequenza dei comportamenti-problema, ecc.).

Bibliografia

- Achenbach T.M. e Rescorla L.A. (2001), *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles*, Burlington, VT, University of Vermont, Research Centre for Children, Youth and Families.
- Decroly A. (1921), *Abbozzo di un programma applicato in una Scuola sperimentale*. In A. Decroly (2011), *Die Methode Decroly als Beitrag zur internationalen Reformpädagogik: Einführende Texte. Französisch/Deutsch & Italienisch/Deutsch*, a cura di A. Blichmann, Jena, Garamond.
- Dewey J. (1949), *Esperienza e educazione*, Firenze, La Nuova Italia.
- Franciosi F. (2017), *La regolazione emotiva nei disturbi dello spettro autistico. Verso un modello operativo in ambito clinico e psicoeducativo*, Pisa, ETS.
- Franciosi F., Camuffo M. e Caterino E. (2019), *L'Approccio Ecosistemico per il trattamento ambulatoriale dei disturbi dello spettro autistico in un servizio territoriale di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza*, «Nuova Rassegna di Studi Psichiatrici», vol. 18, <http://www.nuovarassegnastudipsichiatrici.it/index.php/volume-18/approccio-ecosistemico-trattamento-ambulatoriale-disturbi-spettro-autistico-servizio-territoriale-salute-mentale-infanzia-adolescenza> (consultato il 28 giugno 2020).
- Fröbel F. (1971), *L'educazione dell'uomo*, Roma, Ciranna.
- Gava M.L. e Caterino E. (2014), *Autismo: pensiero, azione, comunicazione. L'applicazione del metodo CMI a soggetti con disturbo autistico a basso funzionamento*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 12, n. 2, pp. 249-271.
- Gava M.L., Caterino E., Billeci L. e Tonacci A. (2018), *Fenomenologia e linguaggio nell'autismo*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 16, n. 1, pp. 47-83.
- Green J., Charman T., McConachie H., Aldred C., Slonims V., Howlin P. et al. (2010), *Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial*, «The Lancet», vol. 375, n. 9732, pp. 2152-2160.
- Istituto Superiore di Sanità – ISS (2015), *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*, Roma, ISS, http://old.iss.it/binary/auti/cont/LG_autismo_ISS.pdf (consultato il 28 giugno 2020).
- Istituto Superiore di Sanità – ISS (2020), *Rapporto ISS COVID-9 2020; n. 8. Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno delle persone nello spettro autistico nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2*, Roma, ISS, <https://www.iss.it/documents/20126/o/Rapporto+ISS+COVID-19+n.+8+autismo+%282%29.pdf/c558b34e-1bc9-c868-0c75-003of8299bca?t=1585757457709> (consultato il 28 giugno 2020).
- Pikles A., Le Couteur A., Leadbitter K., Salomone E., Cole-Fletcher R., Tobin H. et al. (2016), *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial*, «The Lancet», vol. 388, n. 10059, pp. 2501-2509.

- Rogers S. e Dawson G. (2010), *Early Start Denver Model for young children with autism. Promoting language, learning and engagement*, New York, Guilford.
- Rogers S.J. e Pennington B.F. (1991), *A theoretical approach to the deficits in infantile autism*, «Development and Psychopathology», vol. 3, pp. 137-162.
- Rogers S.J., Estes A. e Vismara L. (2019), *Enhancing low-intensity coaching in parent implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: A randomized comparison treatment trial*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 49, n. 2, pp. 632-646.
- Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza – SINPIA (2020), *Attività clinico-assistenziali durante l'emergenza COVID: Indicazioni operative per i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e per i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva*, Milano, SINPIA, <https://www.sinpia.eu/wp-content/uploads/2020/03/COVID-indicazioni-operative-per-i-servizi-NPIA.pdf> (consultato il 28 giugno 2020).