

Dipartimento di Salute Mentale
UOC TSMREE
Distretto 14

In questa fase complessa, di emergenza e disagio per tutti, l'Equipe per i Disturbi dello Spettro Autistico del TSMREE Distretto14 della ASL Roma 1, ha pensato di dare un contributo con alcuni consigli, suggerimenti e proposte di attività, sperando di continuare ad essere di supporto e aiuto alle famiglie dei nostri ragazzi.



In questo terzo documento ci rivolgiamo alle famiglie di pre-adolescenti e adolescenti con disturbo dello spettro autistico (dai 12-13 anni ai 18 anni). Tutte le famiglie potranno utilizzare questo materiale come riferimento, fermo restando che il contatto diretto con gli psicologi e i terapisti della Linea Autismo che conoscono i vostri ragazzi, permetterà di personalizzare le attività e le strategie di gestione della vostra quotidianità, e soprattutto di monitorare, ed eventualmente modificare attraverso il vostro feed-back, le proposte, adattandole ulteriormente.

Sappiamo che non sarà sempre facile gestire il grande cambiamento che ci troviamo a vivere, ma conosciamo anche le importanti risorse che come famiglie riuscite a mettere in campo, e ci auguriamo, in questo modo, di potervi dare una mano.

Un caro saluto

Concetta Cordò, Maria Luisa Cristiani, Chiara della Cananea , Claudia Di Giulio, Beatrice Mazzetti, Alessandra Virgili, Rosalba Piatti, Giordana Ercolani

tsmree14@aslroma1.it
ml.cristiani@aslroma1.it
chiara.dellacananea@aslroma1.it
claudia.digiulio@aslroma1.it

In questo difficile momento storico il sistema familiare deve adeguarsi ai repentini cambiamenti necessari a far fronte alla situazione. I ragazzi adolescenti con disturbo dello spettro autistico ne risentono in modo particolare, essendo persone che hanno bisogno di routine stabili 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 può manifestare con un incremento di condotte stereotipate o di comportamenti oppositori ed aggressivi e maggiore chiusura e isolamento.

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, non basta dire “Non possiamo uscire perché c'è il coronavirus”, senza poter dare una definizione temporale di quanto si dovrà stare a casa.

COMUNICARE SUL CORONA VIRUS E LE REGOLE DA SEGUIRE

In un momento così difficile come quello che stiamo vivendo è importante che si riesca a condividere con i ragazzi 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.

Ma come spiegare questo in modo utile ed efficace favorendo una maggiore collaboratività nel rispetto delle regole?

- ⇒ Utilizzare parole semplici, aiutandosi se necessario con immagini appropriate.
- ⇒ 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

Tuttavia, oltre che parlare del virus e di ciò che comporta, non dimenticate mai di chiedere loro come si sentono, quali emozioni stiano 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.

La rete internet offre tantissimi spunti, a titolo esemplificativo abbiamo inserito di seguito alcuni *link* di video tematici che potrete guardare e successivamente commentare con i vostri figli. Inoltre ne potrete cercare insieme tanti altri in rete !!!

Spiegazioni generali sull'epidemia del Corona virus:

<https://www.youtube.com/watch?v=uRhtV8tgnz8>

<https://www.youtube.com/watch?v=YBKurgWSjGE>

Indicazioni sulle regole da seguire per ridurre il rischio di contagio e prevenire il diffondersi del virus:

<https://www.youtube.com/watch?v=SU7a6Z-cYeg>

<https://www.youtube.com/watch?v=CoqSswzTbhU>

CREARE NUOVE ROUTINE

Stabilire nuove routine direttamente con il ragazzo/a permette una migliore comprensione degli eventi esterni, diminuendo eventuali stati di ansia. Avere una programmazione della giornata permette una prevedibilità delle attività, sostenendo una generalizzazione delle competenze emergenti e l'acquisizione di nuove (uso del computer, skype, etc,...), anche in relazione al mantenimento dei contatti sociali e degli apprendimenti scolastici.

- **Pianificare la giornata**

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, con l'uso o meno di ausili visivi o informatici.

Per alcuni ragazzi/e potrebbe essere più gratificante stabilire le routine scrivendole da soli, sempre sostenuti dalla famiglia. Non esiste un unico modo per costruire un'agenda visiva, ma si crea a seconda delle competenze dei singoli ragazzi/e. Createla la mattina dopo aver fatto colazione o la sera prima di andare a dormire. La variabile è sempre il ragazzo/ragazza: 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

- **Pianificare la settimana**

Poiché le routine della giornata sono modificate, pianificare la settimana potrebbe dare un maggiore chiarezza di prevedibilità. Potreste aiutarvi con il calendario :ad esempio se vi chiedono quando posso fare una determinata attività , visivamente, gli si farà vedere quanti giorni mancano per ottenere quello che desidera. Questo vale anche per le videochiamate a parenti , compagni di classe, insegnanti o educatori, stabilite in precedenza.

LUNEDI'	MARTEDI'	MERCOLEDI'	GIOVEDI'	VENERDI'
8.00- colazione				
8.30 doccia				
9.00 vestirsi				
9.30 compiti				
10.00 compiti				
10.30 compiti				
11.00 compiti				
11.30 merenda				
12.00- compiti				
12.30 compiti				
13.00 compiti				
13.30.preparare la tavola				
14.00 mangiare				
14.30 sprecchiare				
15.00 pausa televi				

Per evitare di incorrere in agitazione e disagi emotivi e per promuovere comportamenti positivi è molto importante il lavoro sulla prevedibilità e l'anticipazione delle attività

MANTENIMENTO DELLE REGOLE E NUOVE REGOLE

In questo momento in cui sono presenti più limitazioni sarà possibile che si verifichino dei comportamenti disfunzionali. Se è difficile per un adolescente con funzionamento tipico comprendere il dover rimanere a casa o dover uscire con la mascherina e i guanti, ancor di più è difficile per vostro figlio/a. Le regole andrebbero scritte insieme al ragazzo/a al fine di promuovere comportamenti adattivi e creare un momento di condivisione e non di imposizione, 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”.

	LUNEDI'	MARTEDI'	MERCOLEDI'	GIOVEDI'	VENERDI'	SABATO	DOMENICA
ASCOLTARE LA MUSICA CON LE CUFFIE							
FARE LA DOCCIA							
BUTTARE LA SPAZZATURA							
FARE I COMPITI							
APPARECCHIARE LA TAVOLA							
SPEGNERE LA TELE ALLE 22.00							

Le stesse regole andrebbero mantenute per il ritmo sonno/veglia: essendoci meno attività da fare, potrebbe capitare che i vostri figli/e restino svegli fino a tarda notte. Questo porta ad un'alterazione del sonno che influisce negativamente sull'autoregolazione emotiva, provocando irrequietezza e scarsa attenzione. Nella comunicazione bisognerebbe utilizzare una modalità più consona al suo schema di pensiero visivo e verbale. La difficoltà maggiore non è imparare a memoria le regole comunicate verbalmente, ma comprenderle e pensarle in modalità flessibile, poichè ogni regola sociale ha un'infinità di eccezioni.

Scrivete insieme a vostro figlio/ a le regole di comportamento, prestando attenzione che vengano comprese!

A tal fine è utile spiegare le regole utilizzando le storie sociali visive e quando vengono mantenute, premiate con un sistema a punti.

Per promuovere comportamenti funzionali stabilite un ruolo per le attività domestiche (apparecchiare, sparecchiare etc) , i comportamenti sociali (il numero di telefonate consentite al giorno, il linguaggio da utilizzare etc) , i comportamenti di prassi (lavarsi i denti dopo mangiato etc)

La chiarezza delle regole è importante, non utilizzare mai frasi interrogative o negative, ma mantenere un linguaggio semplice e diretto.

AUTONOMIE PERSONALI

Quando insegniamo qualcosa ad un ragazzo dobbiamo chiederci: che senso avrà questo nel suo futuro? Sarà utile? Sarà “spendibile” in un contesto di vita reale? In questo periodo ci possiamo concentrare sulle abilità in ambito domestico che normalmente non riuscite a monitorare, definendo le modalità di lavoro e scegliendo con maggiore attenzione gli obiettivi, al fine di privilegiare quelli che portano verso l’indipendenza

Le autonomie da insegnare a casa sono diverse e possono riguardare l’igiene personale (fare la doccia, lavarsi i denti, fare la barba, vestirsi, cucinare) , l’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).

Avendo più tempo libero a disposizione potete lavorare su quelle abilità che vedono nell'ambito domestico il contesto privilegiato di intervento. Mantenetevi attivi nel pensare come sfruttare al meglio il tempo a disposizione con vostro figlio/a potrà tranquillizzarvi e restituirvi efficacia e competenza personale, oltre che contribuire allo sviluppo di quelle abilità che solitamente non abbiamo il tempo di sollecitare. Le abilità di autonomia sono costituite da una sequenza di passi comportamentali ciascuno correlato all'altro.

Partiamo dalla tecnica della **Task Analysis** o **Analisi del Compito**: “un insieme di metodi che consente di scomporre in sotto-obiettivi più semplici e accessibili un compito-obiettivo inizialmente troppo complesso per essere proposto nella sua totalità”.

Ogni attività complessa, come quella di lavarsi i denti, allacciare le scarpe o infilare



una felpa, sono costituite di microazioni che da solo il ragazzo/a deve imparare a svolgere; l'apprendimento può avvenire in due modi diversi: o si parte dal completamento autonomo della prima microattività, per poi ricevere supporto nel completamento di tutta la macroattività, o tale aiuto viene offerto alla fine dell'autonomia stessa, i/n sintesi, o nel primo o nell'ultimo segmento dell'attività complessa.

E' possibile che alcune delle piccole richieste da inserire nell'intera attività non vengano concluse dal ragazzo o siano fonte di disagio (per sensibilità eccessiva, per oppositività o per difficoltà elevata); in questi casi, così come in tutti i momenti di alta emotività, è bene rintracciare cosa abbia generato tale reazione (in termini tecnici “l'antecedente del comportamento”) e provare

a modificarlo fino a che si ottenga maggiore disponibilità da parte del/della giovane nel portare a termine tale il compito.

Attenzione: le molte richieste possono allontanare i vostri figli con tentativi di evitamento ai momenti in cui i vostri figli di quel compito!

Tale difficoltà va gestita insieme all'èquipe di riferimento: non esitate, dunque, a contattare il medico o lo psicologo di riferimento.

Sarebbe ottimale mantenere e focalizzarsi, potenziandole, quelle abilità in cui il ragazzo/a può sperimentare sicurezza ed efficacia, inserendole in sequenze di attività di diversa difficoltà: ad esempio, se mangiare autonomamente è l'abilità acquisita, questa verrà inserita nell'apparecchiare e sparecchiare, creando quindi una sequenza non troppo lunga e prevedibile, che rimane standard per tutti i giorni.

Session Chart and a Kalibor

To Do:

1. Get materials: 2 paper plates, a graham cracker, M&M's, yellow sorbettes, marshmallow cream, and a plastic knife.



Finished



E' importante inoltre rafforzare e incrementare, rendendole più flessibili, le attività piacevoli dei vostri figli; se un hobby è quello della lettura e di guardare film/video, è bene che tale attività venga mantenuta e diventi oggetto di scambio, in base al livello di produzione verbale e di coinvolgimento raggiunto dal/dalla giovane. Si possono quindi guardare diversi video (non solo quelli noti e graditi) e osservarne le caratteristiche in un momento di condivisione positivo tra genitore e ragazzo/a.

APPRENDIMENTI

L'apprendimento scolastico va avanti con il processo di scolarizzazione, seguendo i propri punti di forza e di debolezza al pari degli altri. Concordate con vostro figlio/a i momenti di impegno e di concentrazione ed inseriteli nell'agenda delle attività, per creare maggiore prevedibilità e accettazione.

Una volta arrivato il momento dei compiti di scuola, è bene scegliere quali siano questi compiti e programmare il loro svolgimento: quali materie, per quanto tempo, quali esercizi; tutto può essere disegnato schematicamente o scritto (può essere utile l'uso dell'orologio e del timer). All'interno di tale programmazione è ottimale concordare delle pause, che alleviano la stanchezza e la tensione e fungono da intervallo di svago; anche la pausa ha una durata prestabilita ed è determinante riportare sin dall'inizio il ragazzo sul tavolo di lavoro a conclusione della pausa stessa (proprio come se fosse l'esecuzione di una regola).

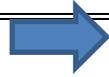
Per ciò che riguarda l'organizzazione dei quaderni e dei dispositivi, anche in questo caso è bene che il ragazzo/a, in base alle proprie facoltà, possa gestire parte del lavoro autonomamente (dal raccogliere il materiale necessario al contattare il compagno per chiedere chiarimenti). Potrebbe essere utile utilizzare la **token economy**, in modo tale che vostro figlio/a sappia esattamente il quantitativo di attività da svolgere e sia consapevole dell'attenzione da mantenere per un tempo stabilito.

La token economy è un programma di rinforzo che prevede la consegna di un punto ogni volta che viene emesso un comportamento appropriato. Un programma token prevede:

- Oggetto che rappresenta il punto**
- **Rinforzo**
- **Comportamento da rinforzare.**

LAVORO PER *Giocare alla playstation per 30 minuti*

1X	2X	3X	4	5	6	7	8	9	10
----	----	----	---	---	---	---	---	---	----



Osservazioni:

Ricordarsi di mettere una crocetta a fine attività.

Promuovete l'autonomia nell'esecuzione dei compiti.

In questo periodo particolare durante il quale i vostri figli sono a casa sarebbe utile l'utilizzo di storie sociali . Le storie sociali possono essere utilizzate per un numero infinito di tematiche, poiché offrono informazioni sociali su tematiche che difficilmente riescono ad estrapolare autonomamente dal contesto naturale: autonomie, comprensione di situazioni sociali, uso dei soldi, etc..

Le storie sociali hanno bisogno di : il titolo, che indica chiaramente il significato della storia e le descrizioni chiare di quesiti che sono stati posti. Le storie sociali hanno bisogno di un linguaggio chiaro e in caso di necessità dell'utilizzo di immagini esplicative. Create una storia sociale insieme a vostro figlio/a, scegliendo insieme le immagini, accogliendo gli stati emotivi e valutando se vi è stata una reale comprensione

Avendo molto tempo a disposizione, possono essere stabilite diverse attività finalizzate all'autoregolazione e gestione del tempo di attesa, alla comprensione delle regole e della turnazione. Potete utilizzare giochi da tavola come il monopoli , battaglia navale, carte UNO,

A tutti buon lavoro!