



Guida per genitori di adolescenti con Disabilità Intellettiva ai tempi del coronavirus

Gestione dell'emotività e delle autonomie

Care famiglie, a partire dal confronto con Voi in questa fase complessa, di emergenza e disagio per tutti, l'Èquipe del TSMREE della ASL Roma 1 ha pensato di realizzare una guida con alcuni consigli, suggerimenti e proposte di attività, al fine di fronteggiare situazioni problematiche che possono presentarsi con i vostri ragazzi.



Non voglio alzarmi,
lavarmi...non mi va
di fare niente!

Cosa fare?

Se i ragazzi sono annoiati, accogliete e riconoscete la noia come emozione naturale in questo periodo in cui si sta a lungo chiusi in casa e, se anche voi la provate, condividetela con loro.

Per affrontare e gestire la noia, può essere utile concordare e scrivere, insieme ai ragazzi, gli orari dei loro impegni e stabilire di fare qualcosa di utile o creativo durante la giornata.

Conoscere in anticipo quello che accadrà durante il giorno e nella settimana è importante per ciascuno di noi.

Lo è ancor di più per la persona con disabilità intellettiva in quanto rende prevedibile ciò che accade e ciò che sta per accadere, riducendo il senso d'incertezza e di vuoto nelle lunghe giornate in casa.

Inoltre, la prevedibilità aiuta a ridurre l'ansia e a gestire la noia.

Vi presentiamo un esempio di agenda visiva settimanale che potreste realizzare con i ragazzi.

CORONA WEEK							
H.	LUN	MAR	MER	GIO	VEN	SAB	DOM
08:00	•MI LAVO •COLAZIONE	•MI LAVO •COLAZIONE	•MI LAVO •COLAZIONE	•MI LAVO •COLAZIONE	•MI LAVO •COLAZIONE	•MI LAVO •COLAZIONE	•MI LAVO •COLAZIONE
09:00- 13:00	•VIDEO- LEZIONI •SPUNTINO	•COMPITI •SPUNTINO	•VIDEO- LEZIONI •SPUNTINO	•COMPITI •SPUNTINO	•VIDEO- LEZIONI •SPUNTINO	•CUCINO •SPUNTINO	•FACCIO PULIZIE •SPUNTINO
13:00	PRANZO	PRANZO	PRANZO	PRANZO	PRANZO	PRANZO	PRANZO
14:00	CURO LE PIANTE	CHIAMO GLI OPERATORI ASL	LAVO I PIATTI	FACCIO GINNASTICA	LAVO I PIATTI	FACCIO GINNASTICA	REALIZZO QUALCOSA DI UTILE
15:00							
16:00	MERENDA	MERENDA	MERENDA	MERENDA	MERENDA	MERENDA	MERENDA
17:00	CHIAMO I COMPAGNI	RIORDINO LA STANZA	CHIAMO I COMPAGNI	CHIAMO L'INSEGNANTE L'ASSISTENTE	REALIZZO QUALCOSA DI UTILE	CHIAMO I COMPAGNI	ASCOLTO UNA STORIA O VEDO UN VIDEO E NE PARLO CON QUALCUNO
18:00	SENTO LA MUSICA	VIDEO E NE PARLO CON QUALCUNO	DISEGNO	SENTO LA MUSICA		SENTO LA MUSICA	
19:00	APPARECCHIO	APPARECCHIO	APPARECCHIO	APPARECCHIO	APPARECCHIO	APPARECCHIO	APPARECCHIO
20:00	CENA	CENA	CENA	CENA	CENA	CENA	CENA
21:00	FACCIO UN BAGNO	SPARECCHIO	FACCIO UN BAGNO	SPARECCHIO	FACCIO UN BAGNO	SPARECCHIO	FACCIO UN BAGNO
22:00- 23:00	•METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE	•MI LAVO •METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE	•METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE	•MI LAVO •METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE	•METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE	•MI LAVO •METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE	•METTO IL PIGIAMA •VADO A DORMIRE



La notte comincio a giocare al cell, chattare e guardare serie TV, poi m'attacco agli snack ed è il momento in cui ho casa libera per farmi i fatti miei senza che nessuno mi disturba!

Cosa fare?

Se i Vostri ragazzi restano svegli durante la notte parlate loro con gentilezza, spiegategli che le difese del nostro corpo contro i batteri e i virus funzionano meglio se andiamo a dormire prima delle 23:00 e ci svegliamo verso le 8:00.

Inoltre, riuscire a dormire regolarmente di notte aiuta a essere più sereni di giorno, a stare più attenti e a ricordare meglio le cose che si imparano.

Le situazioni specifiche e le nostre proposte sono rispettivamente in **rosso** e **verde**.

1) **Se usano fino a tardi il cellulare, la play station o il computer**

Concordate con loro un orario in cui spegnerli, possibilmente prima delle 22:00 in modo da dargli tempo di rilassarsi prima di andare a dormire.

2) Se non dormono perché non riescono a rilassarsi

Parlatene con loro e aiutateli a fare una lista di attività che possano tranquillizzarli la sera. Potrebbe essere utile che facciano un bagno caldo, ascoltino la loro musica preferita o facciano un'attività che di solito li calma.
È importante che queste attività rilassanti diventino un'abitudine (routine).

3) Se non dormono e fanno spuntini di notte

Parlate con loro di quanto è importante, anche per l'alimentazione, mantenere gli stessi orari e distinguere i vari pasti della giornata: **colazione, spuntino, pranzo, merenda, cena.**

Ricordiamo che, forse in questo momento più che mai, restare legati alle routine ci aiuta a regolare le nostre emozioni in modo da non essere sovrastati dall'ansia e dall'incertezza.

4) Se restano svegli per avere finalmente tutta la casa per loro

Siate comprensivi con loro e spiegategli che è naturale avere bisogno di spazi e momenti privati soprattutto se la casa è piccola o affollata.

Ditegli che possono avere questi spazi, non solo la notte, ma anche di giorno.

Infatti, dopo averlo concordato con la famiglia, potreste lasciargli una stanza libera qualche ora al giorno.

Situazione n.3 HO PAURA CHE ANDRÁ TUTTO MALE!



Cosa fare?

Durante un'epidemia causata da un agente patogeno ad alta virulenza e letalità è normale che le persone si sentano stressate e preoccupate.

Alcune persone con disabilità intellettiva possono esserlo ancora di più, a causa delle loro caratteristiche cognitive, di controllo emotivo e delle loro difficoltà di adattamento a cambiamenti rapidi e improvvisi del loro modo di vivere.

I motivi principali di distress sono rappresentati da:

- paura di ammalarsi e morire
- paura di essere messi in quarantena, lontani dalle figure di relazione significative
- paura di utilizzare i servizi sanitari per timore di essere infettati
- paura che i genitori perdano il lavoro e le entrate economiche
- demoralizzazione per la perdita di alcune delle attività preferite, di studio, ricreative e sportive
- paura di perdere i propri cari a causa dell'epidemia e sentirsi impotenti nel proteggere i propri cari con sensazione di tensione, agitazione e sofferenza per i propri familiari
- incapacità di comprendere i motivi delle restrizioni legate alle norme igieniche e i modi con cui tutte le norme devono essere attuate
- difficoltà a cambiare le proprie abitudini e il proprio stile di vita per rispettare le norme igieniche

Potete condividere con loro le vostre preoccupazioni e rassicurarli pensando insieme a come gestire questi momenti difficili per sentirsi al sicuro.

Può essere molto utile fare uno schema insieme a loro dei problemi e delle soluzioni.
Vi presentiamo degli esempi.

I problemi specifici e le nostre soluzioni sono rispettivamente in **rosso** e **verde**.

Problema n.1: Come evitare il contagio?	
Stare a casa	Lavarsi le mani
Tenere la distanza di sicurezza	Tenere pulita e disinfettata la casa
Nuove soluzioni:	

Problema n.2: Come continuare a studiare e non perdere l'anno?
Seguire le video-lezioni e stare in contatto con gli insegnanti di sostegno e gli assistenti.
Se non si ha internet ed un computer, sentire gli insegnanti e i compagni al telefono ogni giorno.
Organizzare la mattina per studiare anche quando non si hanno le video-lezioni.
Se non si riesce a fare i compiti, sentire gli insegnanti al telefono e chiedere come fare.
Nuove soluzioni:

Problema n.3: La paura del Coronavirus ci blocca e continuiamo a pensare solo ai tanti malati?

Ricordarsi che se rispettiamo le regole per evitare il contagio sarà difficile ammalarsi .

Ricordarsi che molte persone che si ammalano hanno sintomi lievi e facili da gestire e che possono chiamare i seguenti numeri per l'emergenza:

- **800 11 88 00 (per il Lazio)**
- **il numero di pubblica utilità 1500 del Ministero della Salute**
- **il medico di famiglia**

Ricerca l'abbraccio di una persona cara che vive in casa per sentirsi al sicuro

Nuove soluzioni:.....

Situazione n.4

IO ESCO LO STESSO!



Sono stufo! Sai che c'è? Io esco lo stesso! Tanto i giovani non si ammalano oppure guariscono, vediamo chi me lo impedisce!

Cosa fare?

Considerando che le persone con disabilità intellettiva possono avere difficoltà a comprendere le situazioni, adattarsi ai cambiamenti e a riconoscere il pericolo, è opportuno dare informazioni semplici e chiare.

Potete dirgli, mantenendo un tono di voce calmo e morbido, che siete preoccupati per la loro salute, in quanto uscire li mette a rischio di infettarsi con il Coronavirus.

Ditegli che capite la loro necessità di uscire e che potete concordare con loro delle attività alternative da fare in casa, e dei momenti per uscire con le giuste protezioni.

Inoltre, la Regione Lazio ha previsto alcune deroghe al divieto di uscire dalla propria abitazione per venire incontro alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva.

Troverete il documento allegato alla presente guida.



**Non ne posso più, senza uscire!
Io sbrocco dentro casa coi miei
tutto il giorno! Prima uscivo e
mi facevo un giro in bici e chi se
li filava più? Ora con tutte
queste regole spaccherei tutto!**

Cosa fare?

L'isolamento prolungato tende ad alimentare emozioni difficili da gestire come tristezza, insofferenza, irritabilità o rabbia, e comportamenti-problema come incremento di tic e stereotipie, aggressività od oppositività.

Di seguito sono riportate alcune attività che possono aiutare una persona a evitare i rischi associati all'isolamento:

- svegliarsi alla stessa ora ogni mattina;
- uscire per una breve passeggiata nel vicinato, avendo cura di evitare di avvicinarsi alle altre persone;
- mantenere un contatto, tramite telefono o computer, con i docenti (se frequenta la scuola), con i riabilitatori (se frequenta centri di riabilitazione) e le persone per lei/lui significative;
- utilizzare i siti di social networking, come Facebook o Instagram, con moderazione, per stare in contatto con gruppi di persone;
- svolgere attività occupazionali, ricreative e sportive all'interno della propria abitazione.

Considerate, anche, che i ragazzi con disabilità intellettiva potrebbero non avere voglia di condividere ambienti e momenti della giornata con qualcuno, per cui cercate di comprendere il loro bisogno di privacy e di allontanamento temporaneo dalle stimolazioni sociali pur all'interno di una giornata organizzata con alcuni contatti a distanza.



Nell'attuale situazione di emergenza per l'epidemia COVID-19 alcune persone con disabilità intellettiva possono diventare molto ansiose o turbate, fino ad andare incontro a crisi d'ansia acuta o attacchi di panico.

In questi casi possono mostrare confusione mentale, grave agitazione motoria, comportamenti problema e reazioni fisiche come tremori, scosse, difficoltà respiratorie, palpitazioni, tachicardia, diarrea, vomito, sbalzi di pressione e più raramente svenimenti.

Come gestire le crisi d'ansia?

Di seguito sono riportate alcune tecniche per aiutarle a uscire da queste crisi:

- mantenete un tono di voce calmo e morbido;
- limitate gli spostamenti mentre parlate con la persona, cercando di non posizionarvi fra la persona e l'uscita dalla stanza in cui vi trovate;
- controllate la mimica e la gestualità in modo che risulti adeguata ai contenuti rassicuranti dei vostri discorsi;
- cercate di mantenere un contatto visivo con la persona mentre le parlate;
- ricordate alla persona che siete lì per aiutarla e che è al sicuro (se è vero);
- se qualcuno sembra disorientato o disconnesso da ciò che lo circonda, aiutatelo a rientrare in contatto indicandogli di (o supportandolo fisicamente):
- posizionare i piedi sul pavimento in modo che possa sentire bene l'aderenza della pianta del piede alla superficie;
- toccarsi lentamente le dita di una mano o la mano con l'altra mano;
- orientare l'attenzione verso oggetti o stimoli rilassanti o comunque non distressogeni presenti nell'ambiente; invitatelo anche a comunicare ciò che vede e sente;
- concentrarsi sul proprio respiro e respirare lentamente;
- per comunicare queste tecniche e ciò che può aiutare a prevenire le crisi utilizzate le strategie e gli strumenti più efficaci, secondo quanto precedentemente valutato in ambito clinico e domestico (per es. la comunicazione aumentativa alternativa, gli aiuti visivi o le storie sociali).

Di seguito presentiamo alcuni suggerimenti per guidare i ragazzi nell'acquisire abilità in un comportamento positivo nuovo o nel fare una certa attività.

- I.** Identificate precisamente cosa insegnare tenendo conto delle abilità iniziali dei ragazzi.
- II.** Definite insieme ai ragazzi i passaggi dell'abilità nel formato più comprensibile per la persona creando una sequenza visiva dei passaggi.
- III.** Eseguite e mostrate un passaggio alla volta ai ragazzi. Dopo di voi, fategli eseguire un passaggio alla volta fino ad eseguirli tutti.
- IV.** Fornite un rinforzo subito dopo l'esecuzione del passaggio/comportamento.
- V.** Incoraggiate l'impegno anche se i ragazzi dimenticano o sbagliano qualcosa.
- VI.** Evitate di comunicare un rinforzo generico non associato al comportamento (ad esempio è più efficace dire "Complimenti, ti sei impegnato/a a lavare tutti i piatti oggi" piuttosto che "Sei un/a bravo/a ragazzo/a").

RIPORTIAMO UN ESEMPIO CON LE IMMAGINI E LE SCRITTE.

I. Identificare cosa insegnare

ESEMPIO: “LAVARE I PIATTI”

II. Definizione dei passaggi



1. SE PORTI LE MANICHE LUNGHE, ARROTOLALE PER NON BAGNARLE.

II. Definizione dei passaggi



2. SE HAI MANI SECCHHE O UNA PATOLOGIA DELLA PELLE, INDOSSA I GUANTI



3. RIMUOVI I PEZZI DI CIBO DAL PIATTO E GETTALI NEL CESTINO DELLA SPAZZATURA.

II. Definizione dei passaggi



4. RIEMPI IL LAVANDINO CON ACQUA E AGGIUNGI DEL DETERSIVO. USA LA TEMPERATURA PIÚ ALTA CHE RIESCI A TOLLERARE IN MODO DA NON BRUCIARTI



5. IMMERGI GLI OGGETTI DA LAVARE NELL'ACQUA CALDA E DETERSIVO

II. Definizione dei passaggi

6. LEVA UN OGGETTO ALLA VOLTA DALL'ACQUA, STROFINALO CON UNA SPUGNA O UN ALTRO UTENSILE RIMUOVENDO TUTTE LE INCROSTAZIONI



**LAVA PRIMA POSATE E PIATTI,
PERCHÉ HANNO BISOGNO
DELL'ACQUA PIÚ PULITA E CALDA**



**POI LAVA I BICCHIERI CON
ATTENZIONE, PERCHÉ POSSONO
ROMPERSI FACILMENTE**

II. Definizione dei passaggi



**LAVA LE PENTOLE PER ULTIME,
PERCHÉ SPORCHERANNO
MOLTO L'ACQUA.**



**7. SCIACQUA BENE TUTTI GLI
OGGETTI CON L'ACQUA
CORRENTE**



8. LASCIA TUTTI GLI OGGETTI A SCOLARE



9. RISCIAQUA LA SPAZZOLA, LA SPUGNA O LO STRACCIO E LASCIALI ASCIUGARE

III. Mostrare e far eseguire un passaggio alla volta

**OSSERVA COME STROFINO IL
PIATTO... E POI TOCCA A TE.**



IV.Rinforzi

“Complimenti, ti sei impegnato/a a lavare tutti i piatti oggi”



Di seguito altri esempi di rinforzi.

- a. **Rinforzi sociali:** lodi, complimenti, sorrisi, abbracci, coccole
- b. **Rinforzi tangibili:** cibo, giochi, oggetti
- c. **Rinforzi dinamici:** stare alzato fino a tardi, fare una gita, andare a casa di un amico
- d. **Rinforzi simbolici:** buoni premio, gettoni

Nei seguenti link troverete alcune attività di stimolo rispetto ad alcune specifiche aree adattive, per provare a rendere questo periodo meno paralizzante e sostenere la crescita dei ragazzi, il loro benessere e quello delle relazioni familiari.

IGIENE PERSONALE E CURA DI SÉ

- <https://youtu.be/RsTd2ZccLuE>
- <https://youtu.be/iJLdE39QXGc>
- <https://youtu.be/aZ2I4aQNiNc>
- <https://www.wikihow.it/Insegnare-1%E2%80%99Igiene-Personale>
- http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf
- <http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caa-mascia>

CURA DELL'AMBIENTE

- [https://www.wikihow.it/Organizzare-la-Propria-Camera-\(per-Adolescenti\)](https://www.wikihow.it/Organizzare-la-Propria-Camera-(per-Adolescenti))
- [https://www.wikihow.it/Pulire-la-Tua-Stanza-\(Adolescenti\)](https://www.wikihow.it/Pulire-la-Tua-Stanza-(Adolescenti))
- <https://www.adolescenza.it/sos/sosgenitoriadolescenti/laguerra-persacontro-il-disordineadolescenziale/>

PREPARARE CIBI SEGUENDO UNA RICETTA

- WWW.ilgolosomangiarsano.com
- <https://www.degustibus.co/>

COMPRENDERE LA PANDEMIA IN UN LINGUAGGIO SEMPLICE

- <https://www.youtube.com/watch?v=ttfyyQGdZfG&feature=youtu.be>
- <https://www.youtube.com/watch?v=uRhtV8tgnz8>

ABILITÀ SOCIALI: AUTOREGOLAZIONE, GESTIONE DEL TEMPO DI ATTESA, COMPrensIONE DELLE REGOLE DEL GIOCO E DELLA TURNAZIONE ATTRAVERSO GIOCHI DI SOCIETÀ

- <https://www.sitly.it/blog/giochidivertentida-fare-con-i-bambini/>

MANTENERE L'ATTENZIONE E COMPRENDERE I CONTENUTI DI AUDIO/ VIDEO COMMENTANDOLI CON QUALCUNO SUBITO DOPO

- <https://stories.audible.com/start-listen>
- https://www.romeguide.it/?pag=sche_daeventonew&id=15907

REALIZZARE UN PRODOTTO SEGUENDO LE INDICAZIONI CONTENUTE NEI VIDEO

- <https://m.facebook.com/groups/16288702947/>
- www.irac.eu

ATTIVITÀ GRAFICO-PITTORICHE PER POTENZIARE LE ABILITÀ VISUO-PERCETTIVE E VISUO-MOTORIE

- <https://www.pinterest.it/anbeap12345/motricita-fine-pregrafismo-grafismi-lettere-approc/>

PIANIFICARE, ORGANIZZARE, ESEGUIRE E MONITORARE I PASSAGGI DI UN COMPITO COMPLESSO (AD ESEMPIO ATTIVITÀ DI GIARDINAGGIO E COLTIVAZIONE)

- <https://www.wikihow.it/Coltivare-le-Patate-in-Casa>

PER QUANDO SARÁ TUTTO FINITO...

Il tempo è passato e siamo qui oggi. Ora cosa resta di tutto questo?

Abbiamo visto che è possibile concordare ed accettare delle soluzioni di convivenza con i vostri figli imparando a riconoscere le vostre e le loro emozioni.

Cosa porteremo con noi, nel futuro, di tutto quello che abbiamo imparato?

Cosa ho imparato

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Continuiamo a lavorare insieme!

Potete contattare noi e le vostre èquipe di riferimento al telefono del TSMREE del vostro Distretto riportato sul sito <https://www.aslroma1.it/bambini>.

Inoltre, potete richiedere di accedere al nostro canale youtube inviando un'email all'indirizzo insiemesipuo13@gmail.com per visualizzare ulteriori video che in questo periodo stiamo realizzando per voi.

Documento elaborato da: Ilaria Bottan, Valeria Cannizzaro, Adriana Pangaro