

Lo psicologo dell'emergenza a supporto delle famiglie di bambini e ragazzi con disabilità: un vademecum per orientarsi all'interno delle fatiche quotidiane nella pandemia Covid-19

Riassunto

L'emergenza Covid-19 ha comportato una riorganizzazione all'interno delle famiglie, soprattutto in quelle dove vi sono bambini e ragazzi con disabilità. I genitori sono stati chiamati, senza una specifica preparazione, a guidare i figli nel percorso necessario al loro adattamento. Pertanto lo psicologo dell'emergenza si è "messo a fianco" dei genitori, supportando e ascoltando le sfide del quotidiano. Da questo accompagnamento è nato un vademecum per far sì che i genitori di bambini e ragazzi con disabilità non si sentissero soli e continuassero il prezioso lavoro che nelle prime settimane di lockdown avevano già preziosamente cominciato nelle loro case.

Parole chiave: Covid-19, psicologo dell'emergenza, disabilità.

Abstract

The Covid-19 emergency has led to a reorganisation within families, especially those where children and young people with disabilities are present. Parents have been called upon - without any specific preparation - to guide their children along the path necessary for their adaptation. The emergency psychologist has therefore "stood by" the parents, supporting and listening to the challenges of everyday life. This support led to the creation of a vademecum to ensure that parents with children and young people with disabilities did not feel alone and continued the valuable work they had already done in their homes during the first weeks of lockdown.

Key words: Covid-19, emergency psychologist, homeless, disability.

Alcuni studi hanno evidenziato che il Covid-19 può avere un importante impatto sociopsicologico sulla popolazione, in particolare per le persone in quarantena che hanno avuto un limitato accesso alle interazioni vis-à-vis e non hanno potuto accedere alle normali fonti di sostegno psicologico (Books et al., 2020; Collado Hernandez e Torre Rugarcia, 2015). Tale impatto – anche alla luce dell'epidemia in corso – può avere effetti psicologici negativi, tra cui: sintomi da stress post-traumatico, confusione e irascibilità. Tra gli stressor identificati ci sono: l'estensione della durata della quarantena, le paure legate all'infezione, la frustrazione, la monotonia, gli approvvigionamenti e i viveri inadeguati, le informazioni inesatte, le perdite finanziarie e la stigmatizzazione (Books, et al., 2020; Zhang et al., 2020; Collado Hernandez e Torre Rugarcia, 2015).

Tali aspetti possono maggiormente acutizzarsi all'interno di quei nuclei familiari che vivono nella loro quotidianità le sfide della cura di un familiare con disabilità. Sappiamo infatti che il modo in cui una famiglia reagisce a circostanze difficili risulta dall'interazione tra diversi fattori: le dinamiche familiari, la capacità di effettuare una valutazione corretta del problema, le

strategie disponibili per affrontarlo, le risorse materiali e i supporti sociali forniti dall'esterno (Barnes, 2009). Spesso, infatti, i bambini e i ragazzi con disabilità sono legati a centri di riabilitazione per l'età evolutiva, che non soltanto aiutano e supportano lo sviluppo e le abilità del bambino con disabilità, ma sono un punto di riferimento sia per le insegnanti che per i genitori.

Il lavoro di rete e di condivisione fa sì che si creino progetti per l'integrazione e la conoscenza da parte degli alunni stessi sia della disabilità di un loro compagno di classe, sia dei luoghi che egli può frequentare per essere maggiormente aiutato nella sua crescita (Ianes, 2004).

In un momento storico come quello della pandemia in corso, purtroppo, tutto questo non è possibile, date le restrizioni di quarantena e l'impossibilità di relazionarsi con le persone nel proprio fare quotidiano. Pertanto, per i genitori stessi non è facile orientarsi e tenere saldi quei punti fermi che una famiglia cerca di darsi nella sua quotidianità, soprattutto quando si è soli e non si può contare su quei servizi che hanno sempre alleggerito la quotidianità (per es., scuola, centri di riabilitazione, territorio), permettendo ai bambini e ragazzi con disabilità di sperimentarsi e apprendere attraverso il fare insieme coi pari e coi professionisti stessi (Riccio et al, 2017).

Per questo, Psicologi per i Popoli – Trentino ODV, per abbassare i livelli di stress, di solitudine e di inadeguatezza, ha voluto donare alle famiglie di bambini e ragazzi con disabilità un vademecum, che riprende i punti essenziali da mantenere all'interno delle loro case, nella consapevolezza che potevano sempre confrontarsi con i professionisti messi a disposizione della popolazione territoriale attraverso uno sportello telefonico, in collaborazione con la Protezione Civile e il Servizio delle Politiche Sociali della Provincia Autonoma di Trento.

Date le diverse caratteristiche dei bambini e dei ragazzi con disabilità, si è deciso di rendere maggiormente accessibile tale vademecum dal punto di vista comunicativo mediante l'uso di una grafica con immagini e simboli (Comunicazione Aumentativa Alternativa/CAA). Molte tipologie di disabilità sono infatti associate a difficoltà comunicative, determinando di conseguenza problematiche legate all'incomunicabilità o incomprensione dei reali bisogni, desideri, richieste e pensieri dell'individuo. Questo insieme di condizioni determina frustrazioni molto pesanti, non solo per chi ne è coinvolto in prima persona, ma anche per tutti coloro che stanno intorno, incapaci di capire le effettive esigenze degli individui e di rispondervi in maniera consona (Giacomozzi et al, 2017).

La CAA rappresenta quindi, per le famiglie di ragazzi con disabilità, un importantissimo strumento di facilitazione per abbattere parte delle barriere che ne ostacolano la partecipazione e per favorire la comprensione di ciò che sta avvenendo attorno a loro (cambiamenti di routine, di attività, di modalità di azione).

La CAA è un approccio per favorire, migliorare, compensare, aumentare e strutturare la comunicazione (espressiva e recettiva), che può essere integrato con gli altri supporti utilizzati all'interno dell'ambito operativo di riferimento senza sostituirsi a essi. Questo orientamento clinico-riabilitativo-educativo si

avvale di specifiche conoscenze e tecniche integrate fra loro, di strumenti tecnologici, di strategie comunicative e di codici alternativi (come le immagini) utili a favorire le abilità comunicative in persone che presentano carenza o assenza (temporanea o permanente) soprattutto della comunicazione verbale (Cafiero, 2009).

Quando si parla di disabilità diventa dunque importante considerare quali siano le barriere alla partecipazione degli individui, cioè l'insieme di quei fattori che – mediante la loro presenza o assenza – limitano il funzionamento e, così, ostacolano la partecipazione di un individuo.

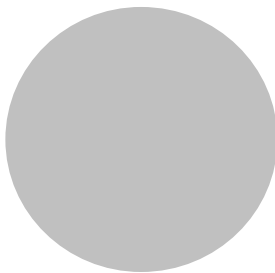
Fra le barriere alla partecipazione possiamo distinguere quelle di tipo personale (menomazioni e disabilità) e quelle ambientali (caratteristiche del mondo fisico e sociale). Nel nostro vademecum, la CAA stessa ha permesso quindi di raggiungere le famiglie eliminando alcune barriere e predisponendo dei facilitatori di tipo ambientale

Inoltre, l'uso di supporti visivi (per es., la creazione di un cartellone per scandire il tempo della giornata) migliora nei bambini con disabilità la comprensione del contesto e ciò ha delle ricadute anche a livello relazione e comportamentale (riduzione di comportamenti problematici). Quanto più l'uso di tali schemi/calendari diventa un'abitudine consolidata nei contesti dei bambini, tanto più i comportamenti positivi degli stessi avranno un incremento (Quill, 2011). La possibilità di dare una forma visiva anche alle regole del contesto permette una comprensione condivisa del comportamento atteso, da cui deriverà una maggior coerenza nel modo di comportarsi del bambino/ragazzo.

Infine, anche se i bambini (soprattutto quelli che manifestano un vasto repertorio di comportamenti problema) hanno molte regole da imparare, è buona prassi ridurre il numero di nuove norme da condividere, definendo delle priorità e scegliendo quelle che maggiormente vengono esercitate nel corso delle giornate (Quill, 2011). Lo psicologo dell'emergenza, un po' come la CAA, ha saputo, anche grazie alle tecnologie, “mettersi a fianco” delle persone in questo momento storico del Covid-19.

Il vademecum è riprodotto di seguito.

Gina Riccio, Benedetta Giacomozzi, Chiara Paternolli, Adriana Mania e Valentina Dell'Eva, Psicologi per i Popoli – Trentino ODV.



Allegato I. Il vademecum “ti porto con me” per bambini e ragazzi con disabilità.

“ti porto con me”

UN VADEMECUM PER I VOSTRI BAMBINI E RAGAZZI CON DISABILITÀ



Carissimi Genitori e Familiari,

in questo momento storico, alquanto **difficile per tutti**, vogliamo donarvi alcuni spunti per aiutarvi nel quotidiano con i vostri bambini e ragazzi con disabilità che vanno sostenuti con continuità!

Sentire le fatiche ed esser sconfortati è umano. **Ma non siete soli!** Per questo vi esortiamo in qualsiasi momento a contattarci al numero **0461.495244** per confrontarvi con psicologi professionisti dell'emergenza ed avere un attimo di condivisione della tensione e delle fatiche.

Con questo vademecum vogliamo quindi arrivare direttamente nelle vostre case, per ricordarvi alcuni punti essenziali, che immaginiamo abbiate già messo in atto in queste settimane, ma che riteniamo opportuno ricapitolare insieme a voi, per non perdere quelle buone abitudini già precedentemente costruite con i vostri bambini e ragazzi.



QUALCHE SUGGERIMENTO

COSTRUIRE UN CARTELLONE PER SCANDIRE IL TEMPO DELLA GIORNATA

Dare un ritmo alle giornate aiuta a diminuire lo stress dato dal “non sapere quel che si farà”. Il programma aiuta sia il ragazzo con disabilità che il genitore che si occupa di lui.


Inserite all'interno di vostri programmi ciò che già facevate prima, ad esempio, se il martedì si andava in piscina, potete pensare che nel pomeriggio del martedì si possa fare il bagno o la doccia preparandosi come se si andasse in piscina.

ORA	8:00	9:00	10:00	11:00	12:00

(Segue)

Allegato I. Il vademecum “ti porto con me” per bambini e ragazzi con disabilità (Seguito).

Un esempio di struttura della giornata può essere:

CHI	SVEGLIARSI ALLA STESSA ORA, LAVARSI E VESTIRSI 1
	(cercando di continuare a mantenere e supportare le abilità già acquisite: abbiamo il tempo per poter lasciare i nostri bambini e ragazzi a fare da soli, in base alle loro capacità!). È importante inoltre non restare tutto il giorno in pigiama! Non perdiamo le buone abitudini tipiche della nostra quotidianità prima del Covid-19!!!
FA	2 FARE COLAZIONE, PRANZO E CENA IN UN ORARIO PRESTABILITO, MANTENENDO UN’ALIMENTAZIONE SANA ED EQUILIBRATA Può essere che i bambini ed i ragazzi vogliano mangiare di più dato lo stress e la preoccupazione generale: piuttosto che aumentare le dosi, diminuitele all’interno delle porzioni, così che possiate dare un eventuale bis o tris se lo richiedessero! <i>Così facendo diminuisce l’irritabilità, mantenendo un equilibrato fabbisogno giornaliero!</i>
	
COSA	
	

	3 COINVOLGETE A SECONDA DELLE CAPACITÀ I BAMBINI E I VOSTRI RAGAZZI IN PICCOLI COMPITI DOMESTICI È un aiuto per voi, ma è un’opportunità di coinvolgimento e mantenimento delle abilità acquisite.
---	--

4 DURANTE LE VOSTRE MATTINATE ED I VOSTRI POMERIGGI ALTERNATE ATTIVITÀ DI PIACERE (come ad esempio musica, tv, giochi) CON ATTIVITÀ PIÙ STRUTTURATE E MENO GRATIFICANTI (es. compiti).

Questo permetterà di continuare ad allenare la frustrazione, per quando si riprenderà la normalità delle cose.

Inoltre, per le attività di piacere e per quelle più strutturate decidete 3 proposte da offrire al vostro ragazzo da proporre attraverso le immagini, così che possa scegliere lui l’attività da fare nel momento del gioco libero o dell’attività strutturata.

ES. tempo libero
(3 cose che piacciono molto alla persona)
GUARDARE LA TV
ASCOLTARE MUSICA
PITTURARE



(Segue)

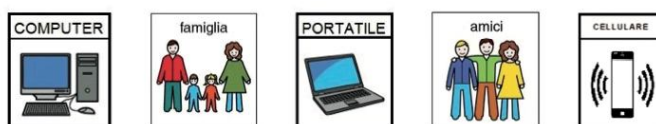
Allegato I. Il vademecum “ti porto con me” per bambini e ragazzi con disabilità (Seguito).

Cercate il più possibile di riproporre le attività che siete riusciti a condividere con un insegnante, con un riabilitatore o con il centro diurno nel quale è inserito il vostro bambino o ragazzo nella normale quotidianità.

RIDURRE L'ISOLAMENTO

Per aiutarvi a ridurre l'isolamento è importante che manteniate i rapporti (seppur virtuali, con telefonate e videochiamate) con amici di classe, educatori di riferimento, le maestre e gli insegnanti, i familiari che non vivono con voi.

Questo permetterà di alimentare anche un contatto visivo ed uditivo, importante per la ripresa della normale quotidianità.



Utilizzare i social permetterà anche ai ragazzi con disabilità di non sentirsi soli e di mantenere quei punti di riferimento che hanno sempre fatto parte delle loro giornate.

ATTIVITÀ FISICA

Ricordatevi di mantenere uno spazio per l'attività fisica durante le vostre giornate con i vostri bambini e ragazzi. Mantenere attivo il nostro corpo ci aiuta anche a scaricare le tensioni.

In questo momento può sembrarci più difficile, ma possiamo dare spazio alla creatività:



► Fare piccole **passeggiate** sotto casa, anche attorno al perimetro della casa o nelle immediate vicinanze



► Organizzare dei **percorsi** dentro casa, dando spazio alla fantasia (ad es: mettere dello scotch per terra che i bambini/ragazzi possono seguire per portare a termine il percorso che si può organizzare lungo corridoio e soggiorno)

► Utilizzare la musica e video su youtube per proporre piccoli momenti di **ballo**

NORME IGIENICHE

Insegnare norme igieniche attraverso il gioco **è importante** in questo momento insegnare ai vostri figli le norme da seguire per prevenire i contagi.

(Segue)

Allegato I. Il vademecum “ti porto con me” per bambini e ragazzi con disabilità (*Seguito*).

SI POSSONO PRESENTARE DELLE REGRESSIONI, OVVERO DEI COMPORTAMENTI PIÙ INFANTILI: NON ABBIATE TIMORE, ACCOGLIETELI COME UN BISOGNO DI RASSICURAZIONE



Inoltre, vi possono essere **comportamenti problema**, non sempre di facile gestione. È importante pertanto decidere poche regole, ben strutturate (magari con immagini, su un cartellone), per permettere di anticipare e contenere il comportamento problema.

Ancora, per gli adolescenti vi possono essere **comportamenti masturbatori**: accoglieteli, cercando di aiutare il vostro ragazzo a ritagliarsi all'interno della sua stanza o del bagno un momento intimo e tutto suo. Questo gli permetterà di non accumulare la tensione e scaricare le energie, rilassandosi.

Infine, Cari Genitori e Familiari,

restiamo a vostra disposizione per sostenervi e per ascoltarvi donandovi uno spazio di dialogo al telefono:

CORAGGIO NON SIETE SOLI!

Bibliografia

- Barnes D. (2009), *Trasmettere valori. Tre generazioni a confronto*, Unicopli, Milano.
- Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E., Woodland L., Wessel S., Greenberg N. e Rubin G.J. (2020), *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*, "The Lancet", Vol. 395, pp.912-920, ISSUE 10227, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8).
- Cafiero J.M. (2009), *Comunicazione Aumentativa Alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e deficit di comunicazione*, Erickson, Trento.
- Collado Hernandez B. e Torre Rugarcia Y. (2015), *Actitudes hacia la prevención de riesgos laborales en profesionales sanitarios en situaciones de alerta epidemiológica*, "Medicina y Seguridad del Trabajo", Vol.61, n. 239, pp. 233-253, ISSN 1989-7790, <http://dx.doi.org/10.4321/S0465-546X2015000200009>.
- Giacomozzi B., Venco C., Leoni L., Riccio G., Giovanazzi A., Torzi E. e Calliari L. (2017), *Augmentative and alternative communication for the promotion of wellness and participation in children with intellectual disability*. In J. Marcionetti, L.Catelli e A. Crescentini, *Well-being in Education System*, Hogrefe, Firenze.
- Ianes D. (2005), *Bisogni Educativi Speciali e inclusione*, Erickson, Trento.
- OMS (2001), *ICF Classificazione Internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità*, Erickson, Trento.
- Riccio G., Giacomozzi B., Carli T., Giovanazzi A., Torzi E. e Calliari L. (2017), *Raising school awareness to enhance wellbeing in children with disabilities and in their peers*. In J. Marcionetti, L.Catelli e A. Crescentini, *Well-being in Education System*, Hogrefe, Firenze.
- Quill K.A. (2011), *Comunicazione e reciprocità sociale nell'autismo*, Erickson, Trento.
- Zhang J., Wu W., Zhao X. e Zhang W. (2020), *Recommended psychological crisis intervention response to the 2019 novel coronavirus pneumonia outbreak in China: a model of West China Hospital*, "Precision Clinical Medicine", Doi: 10.1093/pcmedi/pbaa006.

Sitografia

- NORME IGIENICHE: [http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=4156#:~:text=Igiene%20respiratoria%20\(starnutire%20e,bocca%20con%20le%20mani](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=4156#:~:text=Igiene%20respiratoria%20(starnutire%20e,bocca%20con%20le%20mani).