**L’autismo ai tempi del Coronavirus:**

**progetto di supporto psico educativo online**

In questo momento le famiglie dei bambini affetti da spettro autistico si trovano in grande difficoltà. Le loro terapie sono state sospese e il loro percorso riabilitativo interrotto a causa della situazione di emergenza in cui si trova l’Italia. I tempi si allungano e da iniziale strategia di emergenza l’isolamento è diventato consuetudine.

Questi bambini hanno visto le loro attività quotidiane modificate, gli incontri con i loro pari, a scuola e in asilo, interrotte, le persone di riferimento con le quali avevano un rapporto terapeutico scomparse, per non parlare del caso in cui la famiglia abbia avuto un lutto indipendentemente dal fatto che questo sia stato causato dalla malattia.

Inevitabile che in famiglia si parli di ciò che sta avvenendo e che i bambini sentano o siano esposti ad immagini attraverso i media.

Questo progetto vuole essere di supporto per affrontare una situazione che incide fisicamente ed emozionalmente sulla quotidianità dell’intera famiglia.

**Una guida per i familiari**

Usare un linguaggio chiaro e semplice che i bambini possano comprendere e che allontani le paure o i fraintendimenti.

Rispondere alle domande che pongono per aiutarli a comprendere la situazione attuale.

Aiutarli ad esprimere il loro stato d’animo attraverso il disegno o altre attività.

Cercare di mantenere un ritmo regolare per i pasti, il sonno e le altre attività.

Comprendere che senso di solitudine, noia, paura, ansia sono reazioni normali in situazioni di stress quale quella attuale.

Benché si senta la necessità di essere informati cercare di rendere minima l’esposizione ai media che possono suscitare paura o panico.

Ricordare che i genitori sono un modello per il bambino e la gestione delle situazioni stressanti influenza le modalità di controllo delle preoccupazioni del bambino.

I bambini rispondo alle situazioni stressanti in maniera diversa a seconda dell’età prescolare, scolare (6-12 anni), adolescenziale (13-18 anni): paura di rimanere soli, difficoltà di verbalizzazione, disturbi del sonno, perdita del controllo degli sfinteri, aumento dei comportamenti capricciosi, aggressività, mal di testa o dolori di stomaco, perdita dell’appetito, isolamento , competizione per l’attenzione dei familiari, sono tutte manifestazioni che richiedono attenzione e risposte adeguate.

Mantenere i contatti con i conoscenti attraverso il telefono e fateli partecipare alle opportunità di terapia e di addestramento a distanza.

Questi ed altri argomenti verranno affrontati con una connessione video individuale o di gruppo con la responsabile del progetto dott.ssa Antonella Zadini che fin dall’inizio del progetto, in condivisione con i referenti dei disordini dello spettro autistico (ASD) della attuale ASUGI, ha attivato un gruppo whatsapp creato per comunicare informazioni sulle attività e rispondere a eventuali problemi emergenti. La connessione video, a seconda delle possibilità di ciascuna famiglia, avverrà o attraverso video whatsapp, FaceTime o attraverso la piattaforma ZOOM.

Si sottolinea che l’associazione ha esplicitamente richiesto il consenso nella modulistica della privacy **(NFORMATIVA AI SENSI del REGOLAMENTO (UE) 2016/679, di seguito anche GDPR (*aggiornata al 05/10/2019)*** a tale forma di contatto e che viene utilizzata questa forma di contatto solo ed unicamente se il consenso è stato fornito a livello individuale o come partecipazione al gruppo.

**FA.RE. MUSICA INSIEME**

Fin dalla nascita la realtà sonora e la musica diventano parte integrante della vita di ogni individuo. Ancora prima di stabilire i primi contatti con l’ambiente attraverso la vista e il tatto, al bambino giungono i suoni e i rumori della vita quotidiana (la voce della mamma, i rumori di casa, la televisione, la lavatrice, ecc..). Il bambino, interagendo con il paesaggio sonoro, sviluppa le proprie capacità cognitive e relazionali, impara a percepire, ascoltare, ricercare e discriminare i suoni all’interno di contesti di apprendimento significativi. A questo sfondo sonoro si aggiungono le prime canzoni e melodie che il bambino ascolta e che costituiscono un punto di partenza per lo sviluppo della sua sensibilità, del suo orecchio e della sua musicalità. E’ chiaro, quindi, come attraverso la musica, nella sua accezione più ampia, il bambino potrà esprimere liberamente la ricchezza multiforme del suo “mondo interno” e come questa gli consentirà di esternare attraverso i suoni pensieri ed emozioni.

Diversi studi, inoltre, dimostrano come la musica influisca positivamente sulla formazione del cervello, accrescendo l’intelligenza, le funzioni esecutive e motorie e le capacità emotive del bambino. Fare musica, infatti, favorisce lo sviluppo di una serie di competenze cognitive come l’attenzione, la concentrazione, il ragionamento logico, la memoria, il pensiero creativo, l’espressione di sé e lo sviluppo di competenze motorie (consapevolezza del proprio corpo, coordinazione).

**Obiettivi specifici**

Gli obiettivi specifici riguardanti l’aspetto musicale/musicoterapico mirano a sviluppare:

- la sensibilità sonoro – musicale scoprendo le realtà sonore presenti nell’ambiente circostante;

- le competenze espressive attraverso il “fare” musica assieme sia suonando diversi strumenti ritmo – melodici, creati a casa con materiali di riciclo con il supporto di contenitori, scatole, pasta, legumi, riso che poi verranno utilizzati in seduta, sia suonando il proprio corpo attraverso la tecnica della body percussion.

Gli obiettivi specifici psico – educativi/cognitivi mirano a sviluppare:

- l’attenzione condivisa (l’ascolto di sé e degli altri);

- la memoria;

- la concentrazione;

- la consapevolezza proprie emozioni;

- la creatività;

- la coordinazione motoria.

Per i bambini più grandi, oltre agli obiettivi sopra citati, un obiettivo importante riguarda il supporto e il mantenimento degli apprendimenti scolastici attraverso canzoni mirate che stimolano la conoscenza e discriminazione di lettere, numeri, forme, giorni della settimana.

**Contenuti delle attività**

- Manualità: costruzione di strumenti musicali che poi verranno utilizzati in seduta;

- Motricità fine: colorare e abbellire gli strumenti creati seguendo le istruzioni date dal terapeuta;

- Produzione sonoro – musicale: si cercherà di offrire durante la terapia on line esercizi corrispondenti al livello di difficoltà appropriato per il bambino in quel dato momento, l’approccio iniziale sarà classico con la varie proposte musicali in una chiave innovativa tramite web. Prevede l’utilizzo della voce, degli strumenti musicali e di materiale sonoro per mezzo di dialoghi sonori, movimento corporeo, giochi di ruolo e musicali.

Canzoni sugli animali, sulle lettere, sui numeri, sui giorni della settimana, le stagioni, uso di app specifiche interattive come app Caribu, l’app Io parlo e MITA.

**Modalità di attuazione del progetto**

Verranno proposte sedute individuali e di gruppo di una durata media di 45 minuti tramite web. Tale intervento sarà svolto online in collaborazione con l’adulto / caregiver di riferimento che aiuterà il terapeuta a realizzare le varie attività proposte.

Il tempo della seduta verrà scandito con una canzone iniziale e finale

**Costruire l’autonomia on line con la metodica ABA**

L’ABA (analisi comportamentale applicata) costituisce l’applicazione sistematica dei principi comportamentali individuati dalla scienza che studia il comportamento e le leggi che lo regolano.

L’ABA si propone come una tecnica pratica per la progettazione, messa in atto e valutazione di programmi di intervento. Tale pratica è fondata sull’osservazione e la registrazione del comportamento che forniscono la base di partenza per la progettazione ed attuazione di interventi per il cambiamento di comportamenti inadeguati e l’apprendimento di nuove abilità.

L'ABA costituisce l’applicazione pratica dei principi e delle tecniche individuati dal comportamentismo. Il principio centrale è quello di rinforzo: la frequenza e la forma di un determinato comportamento possono essere influenzate da ciò che accade prima o dopo il comportamento stesso. Il principio del rinforzo e tecniche comportamentali possono essere utilizzati per incrementare o ridurre determinati comportamenti, sviluppare e consolidare nuovi apprendimenti.

Ma soprattutto per acquisire quelle competenze necessarie al raggiungimento dell’autonomia nelle attività della vita quotidiana, nella cura del sé e nella relazione con i propri pari e con gli adulti.

**Obiettivi specifici**

Le attività verranno eseguite attraverso 4 procedure principali (Ricci et al., 2014; Martin & Pear, 2000;

Granpeesheh et al., 2009):

1) Prompting: consiste nella presentazione di un indizio o un aiuto in modo da ottenere un comportamento che altrimenti non verrebbe messo in atto, in quanto non ancora presente nel repertorio comportamentale del bambino.

2) Fading: consiste nel ridurre gradualmente e poi eliminare gli aiuti utilizzati, a mano a mano che il bambino mostra di non averne più bisogno, al fine di garantire l’acquisizione del comportamento meta e l’autonomia della risposta.

3) Shaping: è una procedura che prevede il rinforzamento sistematico delle risposte che siano approssimazioni successive sempre più simili al comportamento meta.

4) Chaining: è una procedura utilizzata per insegnare lunghe sequenze comportamentali che per un bambino con autismo sarebbero impossibili da imparare tutte in una volta, ma la cui acquisizione è possibile quando l’intera sequenza viene distribuita in fasi successive

Per raggiungere i comportamenti utilizzeremo il NET che è un tipo di insegnamento che avviene in ambiente naturale e consiste nello sfruttare e/o ricreare situazioni di vita quotidiana, che normalmente si incontrano, per fornire opportunità di apprendimento, partendo dagli interessi e dalle motivazioni del bambino stesso.

 Il setting naturale viene arricchito con materiale intrinsecamente motivante per il bambino, precedentemente selezionato e disposto dall’operatore. Questo setting risulta particolarmente adatto alla generalizzazione degli apprendimenti e l’operatore lavora su un obiettivo solo fino a quando perdura la motivazione del bambino.

Gli obiettivi specifici psico – educativi/cognitivi mirano a sviluppare:

- l’attenzione condivisa (l’ascolto di sé e degli altri);

- la memoria;

- la concentrazione;

- la consapevolezza proprie emozioni;

- la creatività;

- la coordinazione motoria.

Per i bambini più grandi, oltre agli obiettivi sopra citati, un obiettivo importante riguarda il supporto e il mantenimento degli apprendimenti scolastici attraverso attività mirate che stimolano la conoscenza e la discriminazione di lettere, numeri, forme, giorni della settimana.

**Contenuti delle attività**

– MAND (Richiesta): il bambino richiederà quello che desidera

– TACT (Denominazione): dire il nome o identificare un oggetto, un evento o una caratteristica.

– ECOICO (Imitazione vocale): ripetere esattamente quello che si è sentito.

– INTRAVERBALE (Risposta a domande): rispondere a domande o conversare quando le parole sottendono il significato di altre parole.

– COMPORTAMENTO DELL’ASCOLTATORE (ricettivo e non verbale): eseguire istruzioni o compiere azioni motorie in risposta a quanto detto da qualcun altro.

– MOTRICITA’ FINE manipolazione di oggetti finalizzata alla costruzione o all’uso di strumenti di gioco.

**Modalità di attuazione del progetto**

Verranno proposte sedute individuali di una durata media di 45 minuti tramite web.

Tale intervento sarà svolto online in collaborazione con l’adulto / caregiver di riferimento che aiuterà il terapeuta a realizzare le varie attività proposte.

**Potenziamento cognitivo**

Gli individui con lo spettro dell’autismo mostrano eccellenti capacità di concentrazione, specialmente nelle loro attività preferite. Questa caratteristica tuttavia può divenire un fattore di impedimento negli altri ambiti della loro vita, come in quella scolastica, ostacolando la loro possibilità di apprendimento. Spesso infatti i genitori riferiscono difficoltà di coinvolgere i loro figli nelle attività didattiche che richiedono un impegno quotidiano, causando così frequenti situazioni di stress e di conseguenza un notevole disagio per tutti. Nell’ambito dello spettro autistico si possono osservare ulteriori difficoltà cognitive legate ad esempio alle carenze nelle funzioni esecutive di pianificazione, organizzazione e autoregolazione, così come nelle funzioni linguistiche e nella cognizione sociale.

È risaputo, che la tecnologia, tra l’altro oggetto di interesse anche degli individui con lo spettro autistico, può essere un alleato valido per essere applicata anche per influenzare lo sviluppo cognitivo, linguistico e sociale dei bambini e ragazzi nello spettro.

**Obiettivi specifici**

Gli obiettivi specifici si estendono sul miglioramento di una serie di abilità cognitive, motorie, comprensione e produzione linguistica, per sviluppare abilità imitative, funzioni percettive. Permette inoltre di agire sulle capacità d'integrazione oculo-manuale e sulla gestione del comportamento problematico (autonomie, abilità sociali e comportamentali).

Il progetto abilitativo comprende degli obiettivi che riguardano diverse aree: quelle della comunicazione, del tempo libero, della autonomie e abilità domestiche, delle abilità sociali e dell'apprendimento in senso stretto.

**Contenuti delle attività**

Saranno fornite diverse schede costruite ad hoc sulla base del livello cognitivo del bambino (anche stampabili per come home-work) che stimoleranno le diverse funzioni cognitive, come ad esempio l’attenzione selettiva, quella focalizzata e divisa, le capacità di vigilanza, le capacità di pianificazione, memoria di lavoro, le capacità di categorizzazione, l’organizzazione percettiva, le abilità linguistiche e quelle emotive, ecc.

Una parte delle attività sarà riservata anche ai genitori / caregiver, condividendo e fornendo aiuti pratici di fronte alle difficoltà riscontrate.

**Metodologia di attuazione**

Verranno proposte sedute individuali di una durata media di 45 minuti tramite web.

Tale intervento sarà svolto online in collaborazione con l’adulto / caregiver di riferimento che aiuterà il terapeuta a realizzare le varie attività proposte.

**Destinatari**

Il progetto è pensato per i bambini e ragazzi affetti d’autismo già in trattamento con la nostra associazione.

Eventualmente si può estendere anche ad altre fasce di bambini e ragazzi con caratteristiche di “fragilità” o ad altri bambini ASD da inserire in trattamento.

**Obiettivi generali**

L’obiettivo generale del progetto è quello di sostenere e supportare i bambini in questo momento di difficoltà in cui tutte le attività della loro vita quotidiana sono state modificate e annullate.

Tale intervento psico – educativo, individualizzato per ciascun bambino, ha lo scopo di dare continuità alla terapia svolta finora al fine di mantenere le abilità acquisite durante le sedute ed eventualmente scoprire nuove abilità usando nuovi mezzi di comunicazione

**Favorire le dinamiche relazionali**

* Favorire lo sviluppo della comunicazione attraverso un canale di espressione non verbale universale.
* Migliorare il clima familiare facilitando interazioni in un contesto in cui il mediatore guida le relazioni.
* Favorire l’apprendimento attraverso un percorso di educazione all’ascolto.
* Stimolare e valorizzare le potenzialità creative di ogni bambino/a promuovendo un percorso verso l’autostima.
* Creare uno spazio in cui vi sia la possibilità di liberare tensioni e favorire il rilassamento

**Metodologia di controllo**

Osservazione sistematica

Protocolli di seduta individuali

Valutazione iter terapeutico e rivalutazione obiettivi

Questionario di gradimento (genitori/ caregiver)

**Risultati attesi**

Essendo un progetto pilota possiamo prevedere delle difficoltà iniziali legate più che altro al nuovo tipo di comunicazione terapeutica, punto di forza è che comunque i bambini si relazioneranno con il volto conosciuto del proprio terapeuta.

I bambini affetti da spettro autistico hanno una buona dimestichezza con il computer e questo può aprire nuove possibilità di crescita per loro ma anche per i metodi terapeutici. Dalle ricerche condotte fin ora la comunicazione terapeutica tramite web ha dato degli esiti positivi.

**Bibliografiia**

 D. Gregory, L. Gooding *“Viewers Perceptions of a YouTube Music Therapy Session Video*” Journal of Music Therapy, Volume 50, Issue 3, Fall 2013, Pages 176–197, 01 October 2013

R. De Luca, S. Leonardi ed al **“***Innovative use of virtual reality in autism spectrum disorder: A case-study”* Published online: 15 May 2019

H. Kong, Karrie Karahalios**, “***Parental Perceptions, Experiences, and Desires of Music Therapy* **“**University of Illinois Urbana Champaign, Champaign, IL, USA

 H. Kim *“Exercise rehabilitation for smartphone addiction”* Journal of Exercise Rehabilitation 2013;9(6):500-505

B. M. Gee, K. Thompson & H. St John *“Efficacy of a Sound-based Intervention with a Child with an Autism Spectrum Disorder and Auditory Sensory Over-responsivity*” Occup. Ther. Int. 21 (2014) 12–20 © 2013 John Wiley & Sons, Ltd.

G. Guiot, C. Meini e M. Sindelar*” Autismo e Musica Il modello Floortime nei disturbi di comunicazione e della relazione*” Erickon 2012

J.Tamplin, B. Loveridge2,3, K. Clarke3, Yunhan Li and D. J. Berlowitz “*Development and feasibility testing of an online virtual reality platform for delivering therapeutic group singing interventions for people living with spinal cord injury”* Journal of Telemedicine and Telecare 2019

Temple e Grandin “*How does visual thinking work in the mind of a person with autism? A personal account”* Department of Animal Sciences, Colorado State University, Fort Collins, CO 80523, USA Phil. Trans. R. Soc. B (2009) 364, 1437–1442

H. Zhao, A. R. Swanson, A. S. Weitlauf et al. “*Hand-in-Hand: A Communication-Enhancement Collaborative Virtual Reality System for Promoting Social Interaction in Children with Autism Spectrum Disorder”s* IEEE Trans Hum Mach Syst. 2018 April; 48(2): 136–148.

H. Zarafshan1, M. Salmanian, S. Aghamohammadi, ed al. *“Effectiveness of Non-Pharmacological Inter­ventions on Stereotyped and Repetitive Behaviors of Pre­school Children With Autism: A Systematic Review”* March & April 2017. Volume 8. Number 2