

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Francesca degli Espinosa, ABA Clinic, UK, Università di Salerno, Fisciano, Italia,
Alma Metko e Marta Raimondi, Libere Professioniste, Bergamo Italia,
Michele Impenna, Libero Professionista, Roma, Italia,
Elena Scognamiglio, Libera Professionista, Napoli, Italia.

Abstract

L'Italia attualmente è il paese in Europa maggiormente colpito dalla pandemia COVID-19 ed è la nazione che sta vivendo il periodo di isolamento sociale più lungo rispetto ad altri paesi, seconda solo alla Cina. Gli analisti del comportamento italiani improvvisamente si sono trovati di fronte alla sfida di dover creare, in via remota, un sistema di supporto che coinvolgesse l'intera famiglia, gestito interamente dai caregiver, con lo scopo di mantenere sia le abilità adattive acquisite che un livello basso di comportamenti problema. Vista la straordinarietà delle circostanze, i protocolli disponibili nella letteratura sulla telemedicina, incentrati principalmente su interventi focalizzati, sembravano non soddisfare pienamente il bisogno delle famiglie, che si sono trovate a dovere restare in contatto con i propri figli 24 ore su 24, 7 giorni su 7, in alte condizioni di stress, in spazi confinati e con una disponibilità limitata di rinforzatori.

Al fine di affrontare questa sfida senza precedenti abbiamo sviluppato un protocollo dinamico, olistico, estendibile all'intera giornata e che riconoscesse la necessità di interventi che potessero essere implementati da parte dei soli genitori, che spesso si ritrovano ad avere anche altri figli da accudire.

Questo modello di intervento è presentato in questo articolo che si conclude con una sezione delle lezioni finora apprese. Le pratiche descritte potrebbero risultare utili ad analisti del comportamento che lavorano in altri paesi, dove gli effetti della pandemia non sono ancora pienamente manifesti. Sebbene possa sembrare poco ortodosso, nella sezione finale abbiamo pensato di includere alcuni commenti dei genitori con il fine di condividere la loro prospettiva in tempo reale durante l'avanzare della pandemia nel resto del mondo.

Keywords: parent training, token economy, telemedicina, autismo.

Nota dell'Autore

L'intervento descritto è stato supervisionato dal primo autore e implementato dai co-autori che operano come co-consulenti o senior tutor. Il presente documento è una traduzione non ufficiale da parte degli autori dell'articolo pubblicato nell'edizione speciale della rivista Behavior Analysis in Practice. Pre-print DOI [10.31234/osf.io/48cme](https://doi.org/10.31234/osf.io/48cme)

Inviare tutta la corrispondenza inerente a questo articolo a Francesca degli Espinosa, E-mail:

degliespino@gmail.com

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-5733-3709>

Nota dell'editore

Questo manoscritto viene pubblicato in maniera altamente accelerata nell'ambito di una serie di pubblicazioni di emergenza progettate per aiutare i professionisti in analisi del comportamento applicata ad agire immediatamente per adattarsi e mitigare la

crisi COVID-19. Questo articolo è stato presentato il 5/4/20 e definitivamente accettato il 10/04/20.

La rivista desidera ringraziare in particolare Julie Kornack e Courtney Tarbox per la veloce revisione del manoscritto. È importante evidenziare che questo manoscritto riporta l'approccio adottato da un gruppo specifico di clinici che operano in circostanze del tutto senza precedenti in una delle nazioni più colpite del mondo. Esistono molti modi per utilizzare la scienza dell'analisi del comportamento applicata allo scopo di supportare le famiglie, e né gli autori né la rivista suggeriscono che questo sia l'unico approccio o il migliore. Tuttavia, questo approccio ha prodotto risultati positivi per questo gruppo di famiglie.

La redazione della rivista ritiene che il resto della comunità dell'analisi del comportamento applicata possa trarre vantaggio dalla loro esperienza.

Le opinioni e le strategie suggerite dagli articoli di questa serie non rappresentano le posizioni dell'Association for Behavior Analysis International o

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Prima di presentare le risposte che abbiamo fornito durante questa pandemia potrebbe essere utile spendere qualche parola su come il Sistema Sanitario Italiano concepisca gli interventi basati sull'analisi del comportamento applicata (ABA) a favore della popolazione con autismo.

L'Italia possiede un servizio sanitario pubblico che riconosce gli individui con autismo come persone che soffrono di una condizione sanitaria ai quali devono essere garantiti servizi di assistenza essenziali e statali. Inoltre, il sistema educativo italiano è pubblico e le scuole dell'obbligo sono accessibili ad ogni alunno. In Italia non esiste un sistema educativo differenziato di scuole speciali. L'ABA, in Italia, non è riconosciuta formalmente dagli enti di riferimento e la figura dell'analista del comportamento attualmente non è ufficialmente regolata. Il rilascio di servizi educativi e terapeutici è regolato tramite l'adesione a specifici inquadramenti o albi professionali (come per esempio: psicologi, educatori professionali, logopedisti, neuropsicomotricisti).

Interventi basati sull'ABA non sono normalmente erogati come parte del pacchetto di interventi statali per gli individui con autismo. I principali interventi che il sistema sanitario italiano ufficialmente riconosce e fornisce consistono tipicamente in un'ora di logoterapia e un'ora di psicomotricità a settimana e frequenza scolastica con livelli variabili di sostegno e assistenza educativa. Nonostante la mancanza di un riconoscimento formale dell'ABA da parte dello stato, in Italia si è assistito, negli ultimi 10 anni, ad un aumento progressivo del numero di professionisti certificati tramite il BACB, di Master di I e II livello accreditati e di centri di riabilitazione pubblici che offrono interventi inseriti in una cornice ABA a bassa intensità (dalle 4 alle 15 ore settimanali).

A seguito della progressiva richiesta da parte dei genitori di servizi ABA, un numero consistente di professionisti nell'ambito della salute e dell'educazione sta ricevendo formazione in corsi post-universitari e conseguentemente includendo strategie e tecniche derivate dall'ABA nella pratica clinica ed educativa.

Anche il sistema scolastico ha iniziato a coinvolgere professionisti certificati BACB nella stesura e supervisione di piani educativi per gli alunni con autismo e disabilità correlate.

Nonostante gli sviluppi sopraelencati, gli interventi basati sull'ABA rimangono, nella maggior parte dei

casi, a carico delle famiglie, che autonomamente provvedono a finanziarli a livello domiciliare durante le ore in cui il bambino non è a scuola. Al momento della redazione di questo articolo gli enti di riferimento non hanno ancora provveduto a fornire protocolli, linee guida e finanziamenti inerenti il supporto di interventi non scolastici (di tipo ABA o meno) in modalità telemedicina durante il periodo di isolamento. In alcune regioni (come, ad esempio, Campania, Lombardia, Marche ed Emilia Romagna), e con modalità e intensità variabili, alcuni centri educativi e riabilitativi pubblici hanno iniziato ad organizzarsi per fornire interventi e supporto alle famiglie in remoto.

La crisi attuale

L'Italia, alla fine di gennaio 2020, è stata tra i primi paesi in Europa, insieme alla Germania, alla Francia e alla Spagna, a registrare i primi casi di COVID-19 e, conseguentemente, a dare avvio ad una serie di limitazioni degli spostamenti per tutti i suoi cittadini. Per diverse settimane è stato il secondo paese, preceduto dalla Cina, con l'incidenza più alta di casi di COVID-19. Attualmente sorpassato dagli Stati Uniti e della Spagna, tuttora registra il più alto numero di decessi causati dal COVID-19 e dalle relative complicanze (Organizzazione Mondiale della Sanità) (*N.d.R.*: l'articolo fa riferimento alla situazione a inizio aprile 2020). Il 31 gennaio 2020, il Governo Italiano ha dichiarato lo stato di emergenza ed ha imposto le prime misure di distanziamento sociale. Il 24 febbraio 2020 è stata annunciata la chiusura di tutte le scuole e di molte attività commerciali in alcune regioni del nord Italia (Lombardia e Veneto). Le misure restrittive sono state gradualmente aumentate ed estese a tutto il resto del territorio fino a stabilire un periodo di lockdown nazionale il 9 marzo 2020. Al momento della stesura di questo articolo l'Italia continua a trovarsi in totale isolamento. Le misure attualmente vigenti prevedono l'obbligo di rimanere a casa per tutti i cittadini con precise restrizioni e la possibilità per un solo componente in ogni nucleo familiare di uscire ad acquistare medicinali e generi alimentari. Le misure restrittive vigenti regolano e impediscono la possibilità di compiere attività fisica all'aperto. Le misure restrittive attualmente vigenti consentono alle famiglie in cui sono presenti individui con disabilità la possibilità di recarsi fuori per effettuare una breve passeggiata, l'accompagnatore o il parente deve essere

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

munito di un certificato rilasciato da un professionista sanitario, il quale attesti la diagnosi dell'individuo accompagnato e la necessità di uscire all'aria aperta. Le consegne domiciliari sono limitate ai beni essenziali. Le misure di distanziamento sociale, nel primo periodo, erano meno restrittive con un'indicazione di potenziale durata di circa due settimane, coinvolgevano solo le regioni del nord Italia, includevano la chiusura delle scuole e per alcuni bambini l'interruzione della maggior parte delle sessioni educative di intervento domiciliare. Come professionisti abbiamo considerato, inizialmente, questa situazione simile a quella delle vacanze estive, durante le quali i bambini hanno essenzialmente libero accesso ai rinforzatori, passano gran parte del tempo con i nonni, e con i genitori viene condiviso un piano di base per il mantenimento delle abilità apprese durante l'intervento pregresso. In circostanze usuali, durante il periodo estivo ci aspettiamo un aumento nell'emissione di comportamenti problematici e la perdita di alcune abilità. Tale cambiamento raramente, nella nostra esperienza, è così significativo da non poter essere modificato nel giro di poche settimane dal rientro a scuola e con la ripresa delle normali sessioni di intervento.

Dalla terza settimana, tuttavia, divenne evidente che non solo le misure di contenimento sarebbero state estese a tutto il paese, ma che sarebbero diventate ancora più restrittive. Alla luce di queste nuove indicazioni è stato necessario un approccio differente; considerando soprattutto che molte famiglie iniziavano a riferire che i propri bambini non erano più così motivati dai loro usuali rinforzatori, che stavano diventando sempre meno collaborativi, manifestavano alti livelli di stereotipia e comportamenti problema, principalmente a seguito di accesso negato a rinforzatori ora non più accessibili (la piscina, il parco giochi, giri in macchina prolungati, cinema, gelateria, attività fisica). Veniva inoltre riportata dalle nostre famiglie la problematica di dover fornire alti livelli di attenzione indivisa ai loro figli e un'importante difficoltà nel direzionare i bambini verso attività indipendenti.

I genitori, ancora, riferivano di essere in enorme difficoltà nel conciliare le esigenze lavorative in modalità smart-working con l'impegno richiesto dalla gestione costante, unicamente a loro carico, in uno spazio confinato, dei loro figli con autismo, dei fratelli, della casa, dell'intera famiglia, in assenza di alcun tipo di supporto esterno.

Alcune famiglie vivevano in zone fuori città e avevano la possibilità di accedere al giardino delle proprie abitazioni. Molte altre famiglie, invece, vivevano in appartamenti in città e si trovavano particolarmente limitate nella possibilità di far passare ai propri figli del tempo all'aria aperta a causa della chiusura di tutti i parchi e di qualsiasi altro luogo di aggregazione, inclusi i cortili condominiali. Anche per coloro che non svolgono la professione di psicologo è stato facile comprendere che si stavano manifestando i primi segni di deterioramento della salute mentale e un aumento delle situazioni di conflitto all'interno delle coppie genitoriali. Gli approcci a questi due ultimi problemi non appartengono alla rosa di competenze dell'analista del comportamento che non sia anche psicologo. In circostanze usuali verrebbe consigliato l'intervento di uno specialista di competenza, ma vista la situazione economica di alcune famiglie, l'invio a servizi di assistenza psicologica o counseling non appariva un'opzione praticabile o realistica. Tuttavia, abbiamo creduto che gli strumenti e le strategie fornite dalla scienza del comportamento potessero essere estesi a tutto il contesto familiare con lo scopo di stabilire nuovi repertori comportamentali in ogni membro e dunque aumentare la probabilità di contatto con rinforzo positivo per tutti.

Poiché le misure restrittive in Italia sono state prese in maniera graduale, nel momento in cui queste sono state estese al resto del paese avevamo raccolto sufficienti dati riguardo agli esiti, sperimentati dalle prime famiglie del nord, di tre settimane di isolamento con una strutturazione minima della giornata e libero accesso a tutti i rinforzatori. Mentre con le famiglie del nord il nostro lavoro alla terza settimana si è focalizzato sul ridurre gli effetti negativi delle due settimane precedenti di "tempo libero", con le famiglie del sud, per le quali il periodo di isolamento era appena cominciato, siamo stati in grado, dal principio, di promuovere strategie proattive al fine di minimizzare gli effetti negativi osservati nelle famiglie che per prime avevano vissuto quell'esperienza.

Nessuno dei nostri bambini, prima del lockdown, presentava livelli gravi o ingestibili di comportamento problema e tutti avevano un piano di gestione comportamentale efficace in atto. Dopo le prime due settimane di isolamento con una strutturazione giornaliera debole e libero accesso ai rinforzatori, in alcuni gruppi di famiglie abbiamo potuto osservare

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

durante gli incontri in remoto: alti livelli di fuga da istruzioni semplici, perdita di abilità comunicative indipendenti (richieste appropriate), sazietà (definita in termini di significativa riduzione del tempo in cui il bambino si intratteneva in attività precedentemente preferite), aumento di interazioni problematiche tra i genitori e tutti i figli, livello ingestibile di richieste per attenzione (sia con topografie adeguate che non adeguate). I genitori riferivano di non riuscire a generare nuove attività o giochi per intrattenere sia il bambino con autismo che i fratelli. Creare nuovi giochi o attività per suscitare nuovi interessi era ulteriormente limitato dalla riduzione di consegne di beni non essenziali.

Nella sezione seguente descriviamo il protocollo che è stato modellato e ideato tramite le frequenti interazioni con i genitori durante i nostri incontri ed osservazioni in remoto. Attualmente, come gruppo di professionisti, stiamo supportando circa trenta famiglie con questo modello. Queste famiglie erano già state prese da noi in carico con regolari consulenze prima dell'inizio dell'isolamento e tutte avevano in corso un programma di intervento domiciliare da non meno di sei mesi prima del lockdown.

Considerata l'assenza di pubblicazioni in letteratura in merito ad interventi che richiedono ai genitori un impegno costante verso i propri figli 24 ore su 24 per 7 giorni a settimana, in spazi confinati e per un periodo di tempo indefinito e prolungato, abbiamo dovuto affrontare il problema in maniera induttiva, modificando la nostra pratica giorno per giorno sulla base dei principi dell'apprendimento, di ciò che ogni situazione specifica richiedeva e di ciò che i genitori dicevano di sentirsi in grado di fare. Il modello sviluppato è stato dunque di tipo sistemico, dove l'utente non era solamente il bambino nella sua sessione con i suoi obiettivi educativi, ma l'intera famiglia nel suo contesto unico e individuale.

Valutazione del Rischio

Abbiamo iniziato con una valutazione del rischio e del livello di funzionamento verbale del bambino per stabilire quale tipologia di assistenza in remoto fornire (sessione diretta o *coaching* al genitore) (vedere revisione: Ferguson, Craig, & Dounavi, 2019). I due rischi principali che miravamo a mitigare erano (a) il *burn-out* dei genitori e (b) l'aumento di comportamenti problema socialmente mediati emessi dal bambino e dai fratelli. Dei comportamenti mantenuti da rinforzo

automatico, fatta eccezione per i comportamenti autolesivi, eravamo meno preoccupati; nessuno dei nostri bambini presentava le suddette topografie. La valutazione si è basata sulla nostra conoscenza pregressa delle famiglie, sui dati raccolti durante l'intervento prima dell'isolamento, sull'osservazione e sulla manipolazione diretta delle contingenze durante gli incontri in remoto. Per esempio, durante la valutazione chiedevamo ai genitori di impegnare i loro figli in un'attività da svolgere autonomamente e, mentre parlavano con noi, calcolavamo quanto a lungo il bambino restava da solo nell'attività senza richiedere l'attenzione dei genitori.

I principali elementi che abbiamo incluso nella valutazione del rischio (vedi Tabella 1) sono stati: il livello di controllo educativo (o istruzionale) da parte dei genitori e il livello di ingaggio sociale con il bambino, per quanto tempo il bambino e gli altri figli rimanevano impegnati in attività solitarie (sia rinforzanti che di tipo istruzionale, come i compiti, le faccende domestiche o il gioco funzionale), la tolleranza dei genitori rispetto all'emissione di comportamenti auto-stimolatori non pericolosi (per esempio, sfarfallamento delle mani, vocalizzi e gridolini, camminare avanti e indietro, saltare sul divano). Inoltre, abbiamo considerato l'età del bambino, le capacità di sostenere un'interazione verbale, la presenza di fratelli o sorelle con o senza disabilità, e il numero di adulti di supporto presenti durante tutta la giornata (cioè, se un solo genitore o entrambi e la presenza di altri membri della famiglia).

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Tabella 1. Modulo intervista e osservazione per la valutazione del rischio.

N	Domanda	Risposta	Commenti
1	Il genitore vive da solo?	Si / No	
2	Il genitore è da solo la maggior parte del tempo?	Si / No	
3	Uno dei due genitori lavora da casa?	Si / No	
4	Entrambi i genitori lavorano da casa?	Si / No	
5	Qualche altro adulto di supporto vive in casa? Chi?	Si / No	
6	Ci sono fratelli o sorelle? Quanti?	Si / No	
7	Il fratello o la sorella ha una disabilità?	Si / No	
8	Il fratello frequenta la scuola on-line?	Si / No	
9	Il fratello è un neonato o comunque un bambino piccolo?	Si / No	
10	Il fratello può intrattenersi in attività solitarie senza richiedere l'attenzione dei genitori per un'ora o più o n gen?	Si / No	
11	Per mezz'ora?	Si / No	
12	Il bambino ha tra i due e cinque anni?	Si / No	
13	Il bambino sarebbe in grado di partecipare a sessioni dirette in remoto?	Si / No	
14	Il bambino ha bisogno costante di supervisione e istruzioni?	Si / No	
15	Il genitore tollera di non intervenire se il bambino manifesta livelli non pericolosi di autostimolazione?	Si / No	
16	Quanto tempo il bambino può stare da solo senza bisogno dell'intervento dei genitori? (es: autostimolazione e tangibile)?	Si / No	
17	Può il bambino impegnarsi in attività appropriate per 30 minuti senza supervisione dell'adulto?	Si / No	
18	Per 15 minuti?	Si / No	
19	Il genitore è in grado di far interrompere al bambino un'attività rinforzante senza che si generino comportamenti problema?	Si / No	
20	Il bambino collabora a semplici istruzioni senza comportamento problema?	Si / No	

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Per ogni famiglia abbiamo individuato una tipologia di rischio alto, medio o basso. Le famiglie a più alto rischio erano quelle con un genitore che viveva da solo o un genitore principalmente da solo, con basso controllo educativo, con due figli da accudire, uno dei quali con autismo. Nel caso di una famiglia in particolare, il genitore era solo per la maggior parte della giornata con due figli adolescenti, entrambi con autismo, uno dei quali minimamente verbale e l'altro verbalmente interattivo; nonostante questa situazione si profilasse come ad alto rischio, in questo caso specifico è stata considerata di medio rischio poiché il genitore dimostrava un ottimo controllo educativo su entrambi i figli, i quali erano in grado di restare occupati in diverse attività in maniera autonoma. Di norma, maggiore era il rischio, maggiore è stato il livello di supporto fornito ai genitori e il livello di strutturazione giornaliera. Le famiglie a basso rischio includevano quelle con entrambi i genitori a casa ed entrambi disponibili ad occuparsi del bambino e dei fratelli. In alcuni casi i genitori dividevano il tempo in turni di accudimento dei figli, in modo che uno dei genitori potesse essere, a turno, libero. Oppure i genitori si occupavano di un figlio ciascuno per poi fare il cambio del figlio dopo un determinato numero di ore o a giorni alterni. In questi casi è stato cruciale assicurarsi che entrambi i genitori fossero coinvolti nella cura del bambino e dei fratelli in modo tale che il carico della gestione della famiglia e della casa non ricadesse unicamente sul caregiver primario (genitore 1). Per raggiungere il coinvolgimento di entrambi i genitori, purché avessero lo stesso tempo a disposizione, abbiamo lavorato separatamente con ciascuno di essi concordando obiettivi individuali e sviluppando un'agenda oraria giornaliera per tutta la famiglia (vedere esempio tabella 2), in cui la ripartizione del tempo di ogni membro fosse chiaramente specificata.

Livello di funzionamento verbale

Abbiamo identificato tre tipologie di profilo per i nostri bambini, in base alla loro necessità di supporto e di capacità considerate necessarie per accedere a sessioni dirette in remoto:

1. Bambini in età prescolare ($n = 6$): bambini che non avevano ancora iniziato la scuola primaria (fino a 7 anni);
2. Bambini minimamente verbali: bambini con abilità adattive, indipendenti e verbali minime ($N=16$);

3. Bambini verbalmente interattivi ($N=8$).

Insieme alla valutazione del rischio, questa classificazione ha determinato la tipologia di strutturazione della giornata progettata per ogni famiglia e la tipologia e la frequenza del supporto che avremmo fornito come professionisti.

I bambini definiti verbalmente interattivi erano in grado di: discriminare domande (in tact e in intraverbale), eseguire istruzioni multiple, auto-amministrare i propri token (gettoni) e autoregolare e rispondere ad un timer per l'interruzione dal rinforzo; infine, non manifestavano comportamenti problema durante la sessione e nella vita di tutti i giorni. Questo era il profilo dei bambini relativamente abili nell'interazione verbale che abbiamo reputato essere in grado di sostenere sessioni in remoto direttamente con i tutor. Nonostante nessuno dei tutor avesse mai condotto sessioni in via remota prima del lockdown, non è stato necessario un insegnamento particolarmente intensivo, vista la loro conoscenza degli obiettivi di programmazione e familiarità con il contesto domestico del bambino. A queste famiglie e ai loro tutor sono stati forniti uno o due incontri settimanali con il consulente ABA (o supervisore) e/o il senior tutor per monitorare l'andamento degli obiettivi, assicurarsi che non stessero emergendo nuovi comportamenti problema e per continuare a fornire supporto ai genitori nella gestione della giornata. Questo gruppo di bambini ha ricevuto sessioni in due formati. In una modalità, il tutor da remoto condivideva lo schermo del computer (desktop) con il bambino in modo tale che questo avesse la stessa funzione del tavolo di lavoro. Tutti gli stimoli visivi venivano posizionati in cartelle virtuali o sotto forma di presentazioni PowerPoint e il bambino rispondeva al materiale presentato sul desktop del tutor condiviso. I tutor non mostravano carte o immagini avvicinandole allo schermo perché questa modalità si è rivelata poco pratica. Inoltre, molti tutor non avevano a casa il materiale cartaceo necessario. Il secondo formato è stato principalmente utilizzato con gli adolescenti che lavoravano su obiettivi di produzione scritta; nel loro caso, erano i ragazzi a condividere il proprio schermo con il tutor. La raccolta dati per questi bambini è rimasta inalterata dal periodo precedente all'isolamento, visto che l'unica modifica era il mezzo tramite il quale veniva proposto l'insegnamento. La maggior parte dei bambini hanno ricevuto due sessioni al giorno da 50 minuti ciascuna.

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Per i bambini con i due rimanenti profili, in età prescolare e con capacità verbali minime, è stato implementato un sistema di parent-coaching, cioè di insegnamento diretto al genitore (vedere revisione di Parsons, Cordier, Vaz, & Lee, 2017). La prima sessione in remoto ha avuto una durata fino a tre ore ed è stata guidata dal consulente ABA con la partecipazione di entrambi i genitori e il senior tutor. Gli incontri successivi con il consulente o con il senior tutor sono avvenuti ogni giorno durante la prima e la seconda settimana e a giorni alterni nella terza settimana e in seguito. Il protocollo descritto nella sezione successiva è stato applicato e proposto a famiglie con bambini in età prescolare e bambini con abilità verbali minime. Il più piccolo dei bambini aveva quattro anni con un intervento ABA in atto da circa sei mesi prima dell'isolamento. La maggior parte delle nostre famiglie seguivano una programmazione ABA domiciliare da un minimo di due anni, alcune da 10 anni.

Ai genitori non è stato richiesto di raccogliere i dati, un'aspettativa che appariva poco realistica vista la giornata già molto impegnativa. Sono stati i professionisti a raccogliere i dati durante le sessioni di coaching su:

- episodi di comportamenti problema riferiti dai genitori;
- capacità di mantenere la struttura concordata riferita dai genitori;
- misurazione diretta dell'aderenza da parte del bambino alle istruzioni dei genitori;
- misurazione diretta del comportamento problema osservato durante gli incontri in remoto;
- fedeltà procedurale dei genitori.

Sistema di coaching in remoto ai genitori

Prima del periodo di isolamento i nostri bambini avevano accesso ad una varietà di ambienti, ognuno di questi associato ad una classe di stimoli che segnalava una contingenza specifica di rinforzo. Per esempio, avevano imparato che a scuola o durante le sessioni a casa l'accesso a brevi periodi di rinforzo avveniva condizionatamente alla partecipazione ad attività educative e tramite lo scambio di token. Dunque, i nostri bambini passavano la maggior parte del proprio tempo di apprendimento a scuola e in sessioni domiciliari, dove, in entrambi i contesti, l'accesso ai rinforzatori era regolato. Ne consegue che, per la maggior parte

dei nostri bambini, il contesto domestico con i genitori segnalava generalmente accesso prolungato e spesso ininterrotto al rinforzo, in modo particolare durante la sera e il fine-settimana. Sebbene non ideale, prima del lockdown non reputavamo la condizione sopra descritta come un problema significativo, poiché nella maggior parte degli altri contesti quotidiani (scuola e sessioni domiciliari) i bambini erano appropriatamente impegnati in attività educative. Con l'inizio delle misure di contenimento e distanziamento sociale la casa è diventata il solo e unico contesto di vita per tutti i membri della famiglia. Queste nuove circostanze hanno creato la necessità di istituire un sistema economico che fosse sostenibile, semplice da implementare per i genitori, e che garantisse accesso a rinforzo positivo per tutti i membri della famiglia. Il sistema doveva inoltre essere in grado di promuovere il mantenimento di abilità adattive e interazioni positive, oltre che permettere del tempo di non interazione.

Strutturazione della giornata

Con ogni famiglia, durante la prima consultazione in remoto abbiamo lavorato da subito su come strutturare l'intera giornata (vedere esempio tabella 2) di tutti i bambini presenti nel nucleo (sia il bambino con autismo che eventuali fratelli o sorelle), dividendola in blocchi di attività che coincidessero con i momenti di bisogno primario (colazione, merenda, tempo fuori, pranzo, riposo pomeridiano per i bimbi più piccoli, merenda, tempo pomeridiano fuori, bagno e cena). Tutti i momenti fuori da questa prima schematizzazione erano considerati tempi morti e quindi tempi in cui il rischio di emissione di comportamento problema era alto, ed erano proprio questi i momenti che avevano bisogno di essere riempiti con attività contestualmente appropriate, alternate con intervalli di accesso al rinforzo.

Uno degli aspetti rilevanti alla strutturazione della giornata è stato quello di diminuire il tempo in cui i bambini erano in veglia (aumentando per quanto possibile le ore di sonno) così da ridurre la fatica e l'irritabilità comportamentale che tipicamente insorge durante l'ultima parte della giornata. Abbiamo così ottenuto due intervalli temporali simili costituiti dalla mattina e dal pomeriggio, cercando di posticipare il momento del pranzo da mezzogiorno alle 13:30/14:00 e di portare il sonno notturno a non più tardi delle 21:00. Abbastanza tipico nei paesi sud-europei è che i bambini

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Tabella 2. Un esempio di un agenda giornaliera per un genitore, solo gran parte della giornata, con due bambini

Orario	Bambino/a	Fratello/Sorella	Genitore 1	Genitore 2
08:00 - 08:30	Sveglia, lavarsi e vestirsi	Sveglia, lavarsi e vestirsi	Con il bambino	Con il fratello/sorella
08:30 - 09:00	Colazione	Colazione	Entrambi i bambini	Assente
09:00 - 09:30	Coinvolto/a in attività condotte dall'adulto	Attività condotte dall'adulto o impegnato in compiti indipendenti	Entrambi i bambini	Assente
09:30 - 10:00	Rinforzo	Rinforzo	Libero	Assente
10:00 - 10:30	Attività condotte dall'adulto	Attività condotte dall'adulto o impegnato in compiti indipendenti	Entrambi i bambini	Assente
10:30 - 11:00	In giardino	In giardino	Entrambi i bambini	Assente
11:00 - 11:30	In giardino	In giardino	Entrambi i bambini	Assente
11:30 - 12:00	Merenda	Merenda	Entrambi i bambini	Assente
12:00 - 12:30	Coinvolto/a in attività condotte dall'adulto	Coinvolto/a in attività condotte dall'adulto o impegnato in compiti indipendenti	Entrambi i bambini	Assente
12:30 - 13:00	Rinforzo	Rinforzo	Libero/a	Assente
13:00 - 13:30	Rinforzo	Preparazione pranzo con genitore 1	Preparazione pranzo	Assente
13:30 - 14:00	Pranzo	Pranzo	Pranzo	Assente
14:00 - 14:30	Coinvolto/a in faccende domestiche con il genitore 1	Pisolino	Con il bambino	Assente
14:30 - 15:00	Rinforzo	Pisolino	Libero/a	Assente
15:00 - 15:30	Insegnamento attività indipendenti	Pisolino	Con il bambino	Assente
15:30 - 16:00	Rinforzo	Attività genitore 1	Con il fratello/sorella	Assente
16:30 - 17:00	Merenda	Merenda	Entrambi i figli	Assente
17:00- 17:30	Passeggiata genitore 2	Giardino	Con fratello/sorella	Passeggiata con il bambino/a
17:300 - 18:00	Passeggiata genitore 2	Rinforzo	Libera/o	Passeggiata con il bambino/a
18:00 - 18:30	Rinforzo	Attività con il genitore 2	Libera/o	Attività con il fratello/sorella
18:30 - 19:00	Attività con il genitore 2	Rinforzo	Libero	Con il bambino 1
19:00 - 19:30	Rinforzo	Preparazione della cena con i genitori	Preparazione cena con il fratello/sorella	Libero
19:30 - 20:15	Cena	Cena	Cena	Cena
20:15 - 21:00	Bagno, pigiama, routine notte con il genitore 1	Bagno, pigiama, routine notte con il con il genitore 2	Con il bambino	Con il fratello/sorella

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

vadano a letto anche intorno alle 22:30. Abbiamo dunque lavorato con i genitori perché anticipassero la presentazione degli stimoli usualmente associati con la fine della giornata (ad esempio anticipando la cena, il bagnetto, indossare il pigiama e il racconto di una storia) in accordo con le raccomandazioni riguardo il numero ideale di ore di sonno rispetto all'età cronologica (Hirshkowitz et al., 2015). La tabella 2 mostra un esempio di un'agenda giornaliera per una famiglia con un genitore solo per la maggior parte della giornata con un bambino di 5 anni con autismo con un repertorio limitato di abilità indipendenti e di auto-intrattenimento e un fratellino a sviluppo regolare di 3 anni.

Scelta di attività contestualmente appropriate.

La giornata consisteva in una rotazione di attività o compiti contestualmente appropriati sia per il bambino con autismo che per i fratelli. Abbiamo chiesto ai genitori di identificare un obiettivo al giorno in ognuna delle attività, obiettivi settimanali e obiettivi a tre mesi, ponendo le domande in questo modo: Cosa potrebbe essere utile per voi che vostro figlio imparasse? Cosa volete insegnare, oggi, al vostro bambino? Cosa vorreste avergli insegnato tra una settimana? Quando tutto questo finirà, cosa vorreste che vostro figlio fosse in grado di fare? Entro un mese? Entro tre mesi? I genitori potevano scegliere di svolgere i 4 tipi di attività sotto descritte:

1. **Attività indipendenti:** qualsiasi tipo di attività in cui il bambino possa impegnarsi senza l'assistenza del genitore (ad esempio, puzzle e smistamento di forme, schede didattiche, colorare, giochi educativi al computer, abilità domestiche). Sono state usate agende visive ove necessario (McClannahan & Krantz, 1999).
2. **Faccende domestiche:** lavori di casa che il genitore riferiva essere in grado di poter svolgere con il proprio figlio, dandogli piccoli incarichi da svolgere. Abbiamo chiesto ai genitori di recarsi in ogni stanza e stilare una lista di tutte le faccende relative a quello specifico ambiente, che fosse grande o piccolo. Abbiamo chiesto ai genitori di mettere in questa lista non solo le faccende o i compiti che il bambino era in grado di fare o che loro pensavano potesse fare, ma tutto ciò che si doveva fare, perché volevamo identificare obiettivi che fossero appropriati

al contesto e che il genitore sarebbero stato più propenso a implementare coinvolgendo il bambino perché riguardavano faccende che dovevano essere comunque svolte.

3. **Insegnamento strutturato al tavolo (DTT):** non abbiamo chiesto ai genitori di inserire nuovi obiettivi, ma solo di mantenere le abilità acquisite prestando particolare attenzione alla pulizia della risposta in assenza di comportamenti accessori (per esempio, stereotipie). Per quanto fosse desiderabile che i bambini mantenessero attivi tutti gli obiettivi dei vari programmi, il nostro scopo primario nell'insegnare ai genitori a condurre sessioni DTT era che i bambini restassero in contatto con la contingenza di risposta veloce e accurata tipica del DTT al tavolo.
4. **Attività guidata dall'adulto o attività condivisa (non DTT):** attività durante le quali il genitore impegna uno o tutti i figli in risposte meno rigidamente definite. Alcuni esempi di attività condivisa sono semplici lavoretti artistici o fare i biscotti. Queste attività non dovevano necessariamente essere motivanti per il bambino con autismo, ma era importante che lo fossero per i fratelli. I genitori sono stati guidati nell'imparare a dividere la propria attenzione tra i due figli, nel modellare richieste appropriate di attenzione e nel fornire attenzione condizionatamente alla partecipazione e alla manipolazione adeguata dei materiali proposti. Gli obiettivi per il bambino con autismo erano semplicemente restare nell'attività ed emettere risposte pertinenti al contesto.

Non abbiamo incluso l'insegnamento in ambiente naturale (NET), il formato d'insegnamento che prevede la manipolazione attiva e continuativa della motivazione del bambino tramite la presentazione di materiali e giochi al fine di evocare richieste e generalizzare il linguaggio, perché i genitori hanno detto di trovare questa modalità d'interazione troppo impegnativa, date le circostanze eccezionali. Gli stessi genitori hanno indicato di voler evitare di trovarsi nella condizione di dover seguire la motivazione del proprio figlio per poi dover segnalare l'interruzione di questa circostanza e rischiare l'insorgenza di comportamenti problema. I genitori non desideravano, inoltre, rischiare di dover dire "no" a qualcosa che il bambino

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

avrebbe potuto chiedere, ma che non sarebbe stato possibile dargli a causa della mancanza di materiale. In generale, nonostante la strutturazione giornaliera fosse incentrata sull'alternanza tra momenti di attività guidate dal genitore o condivise e periodi di accesso a rinforzo solitario, tutti i genitori hanno imparato ad interagire con il proprio figlio e con i fratelli in modalità per loro efficaci e a mantenere livelli bassi di comportamento problema. È importante sottolineare che esistono diverse ricerche che sostengono modelli di parent-training in remoto per l'implementazione di un approccio NET (Nefdt, Koegel, Singer, Gerber, 2010) e che non stiamo suggerendo che questa non sia una buona modalità per alcune famiglie.

Impostazione di un sistema domestico di rinforzo positivo

Sono stati adottati due principali sistemi di rinforzo durante il periodo di veglia dei nostri bambini (e dei loro fratelli): un sistema di economia con token e uno basato sulle attività. Nell'economia a gettoni, i *token* venivano guadagnati durante tutta la giornata e scambiati per attività o oggetti preferiti. Nel sistema impostato invece sull'alternanza di attività, la partecipazione ad attività meno preferite (attività contestualmente appropriate) produceva accesso ad attività preferite. L'elemento in comune delle due impostazioni - scambio di token o alternanza di attività - era un sistema che stabilisce e mantiene relazioni contingenti tra il comportamento target e l'accesso a oggetti o attività preferite, e che prevede che tutti i rinforzatori non siano disponibili al di fuori di queste circostanze. Il nostro obiettivo era aiutare i genitori a stabilire un'economia chiusa – in altre parole, rispondere alle contingenze di rinforzo guidate dai genitori rappresentava l'unico modo per accedere a quei rinforzatori – un sistema noto per generare alti livelli di risposta (Kodak, Lerman, & Call, 2007; Reed, Niileksela, & Kaplan, 2013). Poiché eravamo stati diretti testimoni, con il primo gruppo di famiglie del nord, dell'impatto negativo prodotto dell'accesso libero e prolungato ai rinforzatori (perdita di abilità e affaticamento dei genitori), abbiamo organizzato il sistema economico della famiglia in modo tale che i rinforzatori fossero accessibili in base alla produzione di comportamenti contestualmente appropriati da parte di tutti i figli, compresi i fratelli, che avevano meno di 10 anni e non erano impegnati in lezioni scolastiche a

distanza.

Il primo passo, indispensabile per la chiusura del sistema economico, è stato quello di chiedere ai genitori di rimuovere da ogni stanza della casa tutti i rinforzatori sia per il bambino con autismo che per i fratelli. Successivamente, abbiamo chiesto ai genitori di classificare i rinforzatori rimossi come “solitari” o “sociali” per tutti i figli. I rinforzatori solitari erano quelli che il bambino o i fratelli potevano consumare da soli, mentre i rinforzatori sociali erano quelli, o quelle attività, che richiedevano la presenza o la mediazione dell'adulto. Per aiutare i genitori a identificare tutti i potenziali rinforzatori, li abbiamo accompagnati virtualmente in ogni stanza della casa chiedendo loro di descriverci le cose che piacevano al loro figlio o che gli sarebbero potute piacere e quelle per cui aveva dimostrato interesse in passato, anche se per poco tempo. Ogni oggetto identificato è stato rimosso e sistemato in scatole, dentro gli armadi o in borse o in qualunque contenitore fosse disponibile. In alcuni casi, i genitori hanno stampato foto o immagini per creare un menù dei rinforzatori del bambino (e dei fratelli); in altri, il bambino veniva accompagnato al “negoziò”, cioè il posto in cui erano stati radunati tutti i rinforzatori. Gli alimenti preferiti non erano mai disponibili nel menù o nel negoziò, ma lo erano invece durante specifici momenti durante i pasti. Non abbiamo incluso rinforzatori edibili nel menù o nel negoziò perché gli alimenti vengono consumati rapidamente e quindi il bambino sarebbe stato occupato per un periodo di tempo molto breve.

L'idea di fondo che ci ha spinto ad interrompere l'accesso solitario e non contingente a giochi ed attività è stata che in questo modo tali oggetti avrebbero mantenuto più a lungo il loro valore e avrebbero quindi tenuto occupati i bambini per maggiore tempo. Questo avrebbe permesso al genitore di accedere in sicurezza a del tempo libero poiché i figli erano impegnati nelle proprie attività solitarie preferite. L'effetto secondario desiderabile era quello di ridurre i comportamenti per evitamento sia dei bambini che dei loro genitori. Questi ultimi, impegnando i figli prima in attività strutturate potevano poi avere del tempo per sé e, contemporaneamente, data la consegna del rinforzo contingente, acquisire maggiore controllo educativo. Il nostro scopo era creare una situazione reciprocamente rinforzante per gli adulti e per i bambini, grazie alla quale i genitori sarebbero riusciti

sia ad impartire istruzioni che ad interagire con il figlio, considerando che avrebbero dovuto adottare questo tipo di comportamento quotidianamente, in uno spazio confinato, per un periodo di tempo prolungato, senza possibilità di pause. Poiché l'interruzione del libero accesso ai rinforzatori può generare anche l'effetto di aumentare le operazioni motivanti che evocano il comportamento problema, è stato fondamentale sostenere i bambini nel soddisfare più spesso e più facilmente i criteri per l'accesso al rinforzo positivo, per poter dunque continuare a guadagnare rinforzatori con una certa frequenza.

Molti genitori sono riusciti ad implementare le nuove contingenze di rinforzo efficacemente e i loro figli hanno imparato molto velocemente che i rinforzatori erano accessibili solo dopo il completamento di attività e compiti o rispettando i criteri dello schema del rilascio dei token. L'accesso al menù dei rinforzatori o al negozio non era mai possibile in altri momenti. La richiesta da parte dei bambini dei vari oggetti quando questi non erano disponibili si è ridotta significativamente. Essendo presenti chiari segnali della disponibilità di rinforzo, i bambini hanno smesso di chiedere questi articoli nei momenti in cui tali segnali erano assenti, permettendo quindi ai genitori di evitare di dover dire "no" e riducendo così il rischio di comportamenti problema. I bambini hanno imparato a chiedere gli oggetti (e a riceverli) solo quando veniva presentato loro il menù dei rinforzatori oppure quando venivano accompagnati al negozio, tramite il sistema di comunicazione (vocale, con segni, indicando l'oggetto o in base ad un sistema di selezione) utilizzato prima del periodo di isolamento. Dato il livello di stress segnalato dai nostri genitori dopo alcune settimane di lockdown, la probabilità che essi rinforzassero comportamenti problema consegnando l'oggetto negato per interrompere il contatto con la stimolazione avversiva prodotta dal comportamento del bambino era estremamente alta. Abbiamo quindi voluto ridurre questo rischio proponendo alle famiglie il sistema più semplice possibile per non gravare ulteriormente il genitore chiedendogli/le di insegnare ai figli anche la tolleranza della negazione. Abbiamo semplicemente ridotto il rischio di emissione di comportamenti problema dando un accesso frequente, ma condizionale, a quegli oggetti.

Sistema di rinforzo tramite token

Il sistema basato su token è stato implementato principalmente per bambini con limitate capacità verbali e non-verbali, e che necessitavano di un frequente contatto con il rinforzo per essere coinvolti in attività guidate dall'adulto ed eseguire istruzioni. Un sistema basato su token era già stato utilizzato da tutti questi bambini prima del lockdown, sia a scuola che durante le sessioni di intervento a casa. Perché la maggior parte del lavoro si svolgeva a casa, tutti i genitori avevano una certa familiarità con le tecniche di base. In molti casi erano stati loro stessi a costruire le tabelle o le schede della token economy; non si trattava, dunque, di un concetto totalmente nuovo per loro. Ciò che rappresentava una novità era che il sistema dovesse essere esteso all'intera giornata e, in questo senso, rispecchiava le prime applicazioni presenti in letteratura di sistemi comprensivi di economia con i token (Ayllon & Azrin, 1965, 1968; Phillips, 1968).

I nostri schemi di token consistevano in tre componenti correlati:

1. lo schema di produzione dei token o *token-production schedule* (ossia quello che definisce il numero di risposte necessarie per guadagnare un token);
2. lo schema di produzione di scambio o *exchange-production schedule* (ossia quello che stabilisce il guadagno dei periodi di scambio – *N.d.R* quando è possibile consegnare la tabella);
3. lo schema di scambio dei token o *token-exchange schedule* (ossia quello in base al quale i token guadagnati vengono scambiati per oggetti preferiti o attività) (vedi Hackenberg, 2018, per una rassegna).

Lo schema iniziale di produzione era a rapporto fisso (FR, *fixed-ratio*) 1, in cui ogni risposta emessa (eseguire l'istruzione del genitore all'interno dell'attività proposta) produceva un token con lo scopo di generare una veloce acquisizione. Questo schema veniva attuato per tutta la giornata ogni volta che il genitore dava un'istruzione. I genitori, in maniera molto naturale, si sono progressivamente mossi verso uno schema a rapporto variabile (*variable ratio*), in cui occorreva un numero variabile di risposte per ottenere un token, imparando ad adattare il rapporto tra numero di risposte e token in base al momento della giornata o alla difficoltà del compito proposto.

Lo schema di produzione di scambio è stato fissato a

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

FR10, per cui era necessario guadagnare 10 token per raggiungere il momento dello scambio della tabella. In questo caso, non abbiamo modificato il rapporto da fisso a variabile perché la gestione di un cambiamento continuo di questo schema sarebbe stato troppo complesso da gestire per i genitori. Lo schema di scambio dei token era FR1 – la consegna della tabella con tutti i token - dopodiché i genitori presentavano il menù dei rinforzatori o accompagnavano il bambino al negozio per scegliere un oggetto.

Durante il periodo di scambio (*N.d.R* accesso al rinforzo) era permesso il consumo di un solo oggetto o attività. Se il bambino voleva cambiare attività, doveva guadagnare altri token da utilizzare per l'altra attività. La durata del periodo di rinforzo variava in base alle necessità dei genitori e a quanto stabilito dall'agenda oraria giornaliera. In generale, sono state prospettate due tipologie di durata di accesso al rinforzo: una breve (da 1 a 5 minuti) e una prolungata (non oltre i 30 minuti). Quando i genitori avevano bisogno che il bambino restasse occupato per un tempo maggiore, dovevano interrompere comunque il consumo dopo 30 minuti, riportare l'oggetto al negozio, ripresentare i token facendo in modo che il bambino potesse guadagnarli molto velocemente e poi riaprire il negozio o ripresentare il menù dei rinforzatori.

Sistema di rinforzo per attività

Il sistema di rinforzo per attività è stato proposto e implementato nei casi in cui i genitori avevano più di un figlio da accudire ed è stato esteso a tutti i bambini sotto i 10 anni, se non impegnati in lezioni a distanza. Il sistema si basava sulla creazione di blocchi di mezz'ora, durante i quali il genitore veniva direttamente guidato (mediante *coaching*) ad impegnare il bambino e i fratelli in un'attività condivisa o in un'attività educativa indipendente per 30 minuti al fine di produrre 30 minuti di rinforzo per tutti (il bambino, il fratello e il genitore).

Lezioni apprese

In questo articolo abbiamo descritto un modello di supporto per le famiglie italiane che stanno vivendo in lockdown da più di sei settimane. Molto presto ci siamo resi conto che questa situazione avrebbe rappresentato una delle sfide più grandi nella nostra vita professionale. La letteratura pubblicata e gli strumenti a cui solitamente ci appoggiamo sono apparsi insufficienti per fronteggiare l'urgenza e

l'entità della crisi attuale. Nonostante fosse presente in letteratura un numero sostanziale di ricerche su alcune tipologie di servizi ABA erogati tramite telemedicina, poche o nessuna ricerca precedente valutava sistemi per l'immediato trasferimento di interi programmi ABA alla modalità remota, e soprattutto in contesti di famiglie in isolamento totale. In assenza di specifiche linee guida ci siamo affidati al processo induttivo dettato dalla tradizione della nostra scienza, abbiamo adattato protocolli pubblicati e tratto procedure dai principi. Il sistema che siamo stati chiamati a sviluppare doveva essere completo ed efficiente, tenere conto della complessità delle dinamiche individuali di ogni famiglia e, al contempo, doveva essere semplice, realistico e sostenibile per mantenere costante e forte la partecipazione dei genitori.

Alcuni potrebbero reputare la quasi completa eliminazione del rinforzo non contingente e l'applicazione di un'economia basata su token per tutte le ore di veglia come strategie in un certo senso "estreme". Tuttavia, il problema principale che ci era stato segnalato dai genitori prima di apportare questo cambiamento era stato la mancanza di struttura e la perdita della motivazione dei bambini a causa del continuo e libero accesso ai rinforzatori. Programmando un sistema di rinforzo contingente al coinvolgimento attivo del bambino nel ménage familiare abbiamo permesso ai genitori di aumentare la motivazione dei loro figli e abbiamo fornito una direzione chiara a tutte le persone coinvolte. Nel momento in cui i genitori non fossero stati in grado di fornire un supporto antecedente sufficiente sotto forma di *prompting* e impostazione della difficoltà del compito ad un livello raggiungibile, tale sistema avrebbe prodotto un accesso inadeguato al rinforzo positivo. Tuttavia, con il supporto dei consulenti ABA, i genitori sono riusciti a portare ordine e organizzazione nelle proprie case, aiutando i propri figli a restare calmi, produttivi, coinvolti e felici.

Nonostante le difficoltà che stiamo attraversando, sia come professionisti che come esseri umani, abbiamo appreso lezioni preziose che speriamo ci siano utili per supportare in maniera più efficace, anche in futuro, le nostre famiglie. Proviamo enorme rispetto per il coraggio e la dedizione dimostrati dalle nostre famiglie, le quali, di fronte alle avversità e alla prospettiva di un futuro incerto, sono rimaste focalizzate sul presente. I genitori, consapevoli che stiamo tutti imparando giorno per giorno, ci hanno mostrato un

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

livello di coinvolgimento che mai, precedentemente, eravamo riusciti a generare. Questo cambiamento, seppur nato da una crisi, potrebbe avere degli effetti duraturi. Il nostro compito per il futuro sarà quello di mantenere questi nuovi repertori anche in condizioni più positive.

Nota di chiusura dei genitori

Non siamo stati ancora in grado di analizzare i dati finora raccolti. Includiamo sotto, nel processo di valutazione continua della validità sociale, i commenti dei genitori riguardo alle esperienze fatte fino ad ora:

“Pensavo fosse difficile seguire il programma giornaliero e alternare i momenti di istruzione e di rinforzo, e invece è andata molto bene. Sono rimasta molto sorpresa ed è stato molto naturale e non troppo faticoso. Sono anche molto felice perché mi sono trovata in grado di spendere del tempo con mio figlio più piccolo di due anni che sta facendo progressi, sono stata capace di giocare ancora di più con lui e aiutarlo nello sviluppo del linguaggio” (Vittoria, genitore di B., bambina di 6 anni con autismo e G., fratello più piccolo di 2 anni).

“Abbiamo ricevuto delle istruzioni veramente semplici e chiare - togliere tutti i rinforzi, impegnarlo tutto il giorno in semplici attività domestiche, dargli delle routine, consegnare il rinforzo solo dopo che siano stati ottenuti i token. Abbiamo visto subito un cambiamento, zero comportamenti problema e collaborazione da parte di C. In questa situazione inaspettata, mio marito ed io non avremmo mai potuto pensare di avere un tale cambiamento. Vedere C. così calmo e collaborativo è stato il nostro più grande rinforzatore” (Giada e Davide genitori di C, bambino di 9 anni con autismo).

“La gestione di G. era diventata molto difficile: tutte le sue routine e la percezione del tempo erano saltati. G., che non si era mai interessato al gioco, portava a saturazione tutti i rinforzi multimediali ed era alla costante ricerca di cibo, diventando molto ansioso durante i pasti. La chiusura del sistema del rinforzo, che ha diviso la giornata in sequenze chiare, è stata molto utile nel prevenire i comportamenti problema sempre più acuti e nel prevenire la noia. Come genitori, anche in assenza delle tutor, siamo stati in grado di gestire più serenamente il nostro bambino e mantenere le abilità acquisite” (Veronica e

Giorgio genitori di G., bambino di 7 anni con autismo).

Etica della ricerca

Questo articolo non contiene ricerca condotta su soggetti umani.

Conflitti di interesse

Gli autori dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Bibliografia

- Ayllon, T., & Azrin, N. H. (1965). The Measurement and Reinforcement of Behavior of Psychotics. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 8(6), 357–383. <https://doi.org/10.1901/jeab.1965.8-357>
- Ayllon, T., & Azrin, N. H. (1968). *The Token Economy: A motivational system for therapy and rehabilitation*.
- Ferguson, J., Craig, E. A., & Dounavi, K. (2019). Telehealth as a Model for Providing Behaviour Analytic Interventions to Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 582–616. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3724-5>
- Hackenberg, T. D. (2018). Token reinforcement: Translational research and application. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 51(2), 393–435. <https://doi.org/10.1002/jaba.439>
- Hirshkowitz, M., Whiton, K., Albert, S. M., Alessi, C., Bruni, O., DonCarlos, L., Ware, J. C. (2015). National Sleep Foundation's updated sleep duration recommendations: final report. *Sleep Health*, 1(4), 233–243. <https://doi.org/10.1016/J.SLEH.2015.10.004>
- Kodak, T., Lerman, D. C., & Call, N. (2007). Evaluating the Influence of Postsession Reinforcement on Choice of Reinforcers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 40(3), 515–527. <https://doi.org/10.1901/jaba.2007.40-515>
- McClannahan, L. E., & Krantz, P. J. (1999). *Topics in autism. Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior*. Woodbine House.
- Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G., & Gerber, M. (2010). The use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior*

Un modello di supporto per le famiglie in isolamento da COVID-19: lezioni dall'Italia

Interventions, 12(1), 23-32.

- Ministero della Salute. (2020). Coronavirus, le misure adottate dal Governo, provvedimenti attualmente vigenti, approvati dal Governo in seguito all'emergenza sanitaria internazionale. Retrieved April 5, 2020 from <http://www.governo.it/it/approfondimento/coronavirus/13968>
- Parsons, D., Cordier, R., Vaz, S., & Lee, H. C. (2017). Parent-Mediated Intervention Training Delivered Remotely for Children With Autism Spectrum Disorder Living Outside of Urban Areas: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(8), e198. <https://doi.org/10.2196/jmir.6651>
- Phillips, E. L. (1968). Achievement Place: token reinforcement procedures in a home-style rehabilitation setting for "pre-delinquent" boys. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1(3), 131-1003. <https://doi.org/10.1901/jaba.1968.1-213>
- Reed, D. D., Niileksela, C. R., & Kaplan, B. A. (2013). Behavioral Economics. *Behavior Analysis in Practice*, 6(1), 34-54. <https://doi.org/10.1007/BF03391790>
- World Health Organization. (2020). Retrieved April 5, 2020, from <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>