
La web conference sulla teleriabilitazione nei disturbi del neurosviluppo: confronto internazionale sulla riabilitazione a distanza

Michela Battisti

TNPEE, CRC di Roma

Donatella Tomaiuoli

Logopedista e pedagoga, CRC di Roma; Sapienza Università di Roma; Università Tor Vergata Roma

Eleonora Pasqua

Logopedista e formatore, CRC di Roma; Sapienza Università di Roma

Alessandra Silvana Giannantoni

Neuropsichiatra Infantile, CRC di Roma

Christian Veronesi

Psicologo e psicoterapeuta, CRC di Roma

Martina De Meis

Comunicazione e marketing, CRC di Roma

Sommario

La diffusione del Covid-19 ha imposto una riorganizzazione di tutte le attività. Il Centro Ricerca e Cura Balbuzie (CRC Balbuzie) e altre realtà cliniche hanno proposto nuove modalità per favorire la riabilitazione a distanza, utilizzando nuove tecnologie che garantissero continuità nelle cure. La web conference del 19 giugno 2020, dal titolo «La Teleriabilitazione nei Disturbi del Neurosviluppo», ha permesso di raccogliere le varie esperienze e costruire una rete per la condivisione di spunti clinici. L'articolo riassume i contributi, le aree tematiche e gli interventi che hanno costituito il programma della conferenza e getta le basi per una riflessione su punti di forza e di debolezza legati all'uso della tecnologia nelle attività riabilitative.

Parole chiave

Web conference, Teleriabilitazione, Riabilitazione a distanza, confronto, Neurosviluppo.

IL RIADATTAMENTO DELLE ATTIVITÀ

Le misure di contenimento legate alla diffusione del Covid-19 hanno imposto a marzo 2020, in maniera urgente e drastica, una riorganizzazione di tutte le attività, a vari livelli. La rimodulazione ha coinvolto anche le realtà cliniche legate alla riabilitazione che hanno risposto all'emergenza mettendo in atto diverse soluzioni.

Il Centro Ricerca e Cura Balbuzie disturbi del linguaggio e dell'Apprendimento (CRC Balbuzie) di Roma è un centro accreditato con il Sistema Sanitario Regionale del Lazio, specializzato nella valutazione e riabilitazione dei Disturbi del Linguaggio e della Comunicazione. Fin dai primi giorni di emergenza sanitaria, che imponevano spostamenti limitati e distanze interpersonali da mantenere, ha contattato tutte le famiglie dei bambini in carico per accogliere le preoccupazioni relative al periodo delicato, ma soprattutto per proporre soluzioni che garantissero la continuità terapeutica e il sostegno necessario.

In linea con quanto definito dall'*American Telemedicine Association* (Richmond et al., 2017), sono state attivate tre modalità di riabilitazione a distanza: intervento sincrono diretto al bambino, intervento sincrono assistito dal genitore, intervento asincrono mediato dal genitore.

Al contempo, sono state promosse iniziative volte alla costruzione di una rete di sostegno e mutuo aiuto, come lo sportello di ascolto psicologico e l'apertura di un gruppo privato su Facebook dedicato ai genitori e agli operatori del centro.

Su un bacino d'utenza che conta quasi 250 pazienti in carico, di età compresa tra i 10 mesi e i 17 anni, il 92% dei progetti riabilitativi attivi è stato convertito utilizzando metodologie che consentissero prima la valutazione delle necessità e del contesto familiare e poi interventi di riabilitazione a distanza, mentre per l'8% dei progetti riabilitativi invece non è stato possibile l'attivazione della terapia a distanza (assenza del PC, difficoltà linguistiche, difficoltà familiari).

Le iniziative di supporto e la rimodulazione degli interventi riabilitativi, dopo accurata valutazione da parte delle equipe coinvolte a partire dalle esigenze legate a ogni bambino, hanno permesso di fronteggiare la prima fase di emergenza: quella caratterizzata da un forte senso di impotenza e di pressanti dubbi circa l'imminente futuro.

DIALOGO, CONFRONTO E ASCOLTO: I PUNTI CHIAVE DELL'ADATTAMENTO ALLE NUOVE ESIGENZE

Mentre si lavorava alacremente per mantenere attivi i progetti riabilitativi si faceva strada l'esigenza di un maggior dialogo con i colleghi di altre realtà lavorative e di un confronto con situazioni in cui la teleriabilitazione era già realtà da anni. La rete costruita nel passato con i riferimenti internazionali sulla balbuzie, ad esempio, ci mostrava come la teleriabilitazione è una realtà consolidata, soprattutto in Paesi in cui l'estensione terri-

toriale da sempre rende difficile coprire quotidianamente grandi distanze. In altre realtà cliniche, invece, approcci metodologici diversi si basano sull'attivazione principale dei genitori nel processo riabilitativo.

Nel frattempo, anche in Italia emergevano soluzioni e fiorivano proposte a opera di singoli professionisti, e gli Ordini e le Associazioni professionali lavoravano a testi che potessero rappresentare dei documenti di indirizzo utili alla riorganizzazione dei servizi in funzione delle nuove necessità e in linea con le direttive emanate dagli organi istituzionali.

LA WEB CONFERENCE INTERNAZIONALE: DALL'IDEA ALLA STRUTTURAZIONE DEL PROGRAMMA

Il confronto con colleghi, percepito inizialmente come bisogno, si connotava come soluzione migliore per affrontare il momento delicato e fare in modo che un'emergenza sanitaria diventasse occasione di scambio e di crescita.

Dalla collaborazione tra il CRC e il Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria del Politecnico di Milano è nata quindi l'idea di organizzare una Conferenza Internazionale sulla Riabilitazione a Distanza.

Il desiderio di confronto con i nostri partner, lo scambio con i nostri colleghi, la voglia di condividere ci hanno fatto muovere i primi passi, e la successiva risposta entusiasta di tutte le persone coinvolte, insieme alle tantissime candidature spontanee, ha contribuito a costruire il programma della fitta giornata di contributi.

Nel giro di qualche settimana è stato quindi approntato un ricco panel di interventi ed è stata fissata la data. Il 19 giugno 2020 la Conferenza Internazionale online dal titolo «La Teleriabilitazione nei Disturbi del Neurosviluppo: esperienze cliniche e di ricerca ai tempi del COVID-19» si trasformava in realtà, con contributi provenienti da atenei e centri di ricerca e cura di tutto mondo, dall'Italia al Kentucky, dal Michigan all'Ontario, da Pittsburgh a Sidney.

La Conferenza si è articolata in due momenti distinti: uno introduttivo, in cui è stata fatta una panoramica sui concetti e sulle declinazioni della telemedicina e della teleriabilitazione in Italia e nel mondo, e un secondo momento più operativo, interamente dedicato all'utilizzo di questi strumenti nella pratica clinica, con particolare spazio offerto alle realtà che da anni utilizzano la riabilitazione a distanza.

I Presidenti dei vari ordini professionali hanno aperto i lavori della Conferenza e hanno esposto le azioni intraprese da ciascuna categoria di professionisti della cura e della riabilitazione per fronteggiare l'emergenza. Al termine di questo momento di presentazione e conoscenza iniziali, la prima parte dei lavori ha visto il dott. Francesco Gabrielli, Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità, introdurre il concetto di teleriabilitazione, nell'ambito del suo intervento: «Problematiche dell'assistenza a distanza durante il Covid-19: il caso

della teleriabilitazione». Tale concetto è stato approfondito poi dalla prof.ssa Ellen Cohn dell'University of Pittsburg, editore di una rivista scientifica dedicata alla teleriabilitazione, *The International Journal of Telerehabilitation*, e dalla prof.ssa Lowman, dell'University of Kentucky, che ha tenuto all'interno dell'UK College of Health Sciences un corso sulla Telemedicina, sostenendo il valore ricoperto da questa disciplina per tutti i professionisti che si apprestano a operare nel settore sanitario.

Nella seconda parte dei lavori, l'attenzione è stata rivolta ai tanti quadri clinici che caratterizzano i disturbi del neurosviluppo, alle indicazioni operative e alla condivisione esperienziale. All'interno delle singole sessioni, hanno trovato spazio esperienze di Centri di Ricerca e Cura nazionali e internazionali illustrando gli specifici strumenti implementati per la riabilitazione a distanza, da tempo già attiva nelle relative realtà.

Tra queste, vogliamo ricordare il Centro Neapolitanit dell'Università di Napoli «Federico II» che ha presentato ASTRAS, uno strumento per la valutazione e il trattamento delle funzioni esecutive.

In materia dei Disturbi dell'Apprendimento l'IRCCS «E. Medea» dell'Associazione La Nostra Famiglia, di Bosisio Parini, ha fornito un prezioso contributo presentando la piattaforma Tachidino realizzata e utilizzata negli interventi da remoto per i disturbi della lettura e della scrittura.

Ampio spazio è stato dedicato inoltre al professor Cornoldi che è entrato nel vivo delle esperienze condotte dal servizio LABDA dell'Università di Padova, in merito ai disturbi di apprendimento, con particolare riferimento all'uso dell'APP Cloze (Anastasis) per la riabilitazione della comprensione del testo.

Relativamente al Disturbo dello Spettro Autistico, relatori internazionali di comprovata esperienza hanno contribuito con esperienze di riabilitazione a distanza. Tra questi sono stati descritti gli interventi portati avanti nell'ASL CN1, all'interno dell'esperienza del Centro Autismo e Sindrome di Asperger (CASA) e, sempre nell'ambito dello stesso tema, è stato approfondito il progetto ATHENA, quale intervento di abilitazione e teleabilitazione Home based.

In ambito internazionale, le esperienze relative all'intervento mediato dai genitori nelle famiglie di pazienti con autismo sono state presentate dalla professoressa Ingersoll dell'University of Michigan.

È stata data voce anche agli specialisti del CRC che hanno prima condiviso l'esperienza decennale del proprio servizio di riabilitazione a distanza per Disturbi dell'Apprendimento e del Linguaggio attraverso la piattaforma Ridinet (Anastasis) e poi illustrato i principi che hanno guidato la rimodulazione del servizio di riabilitazione, descrivendo criteri di eleggibilità al trattamento con riferimenti alle esperienze pratiche nelle diverse aree cliniche.

Oltre a conoscere realtà emergenti e consolidate nel campo della riabilitazione a distanza, l'obiettivo della conferenza è stato anche quello di poter condividere evidenze scientifiche a supporto di questa modalità di lavoro. Sono infatti emersi spunti interessanti dagli studi della professoressa Ingersoll che sostengono gli aspetti positivi legati

alla terapia mediata dai genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico (Wainer e Ingersoll, 2014). Mentre, rispetto alla balbuzie, la letteratura scientifica internazionale nel trattamento delle disfluenze verbali evidenzia una forte analogia nei risultati ottenuti mediante trattamenti ambulatoriali e residenziali e trattamenti erogati online (Mc Gill, Noureal e Siegel, 2018). A sostegno di queste esperienze, è stato fatto riferimento a studi randomizzati che riescono a misurare in modo affidabile e accurato i risultati ottenuti dalla riabilitazione (Mc Gill, Noureal e Siegel, 2018; Packman e Meredith, 2011), riportati da review sulla gestione della balbuzie a distanza (Lowe, O'Brian e Onslow, 2013). Nell'esteso campo dell'intervento a distanza dei disturbi di apprendimento, sono stati condivisi dati di efficacia relativi all'utilizzo di piattaforme telematiche a sostegno della letto-scrittura in ambito nazionale e non (Berkeley, Kurz, Boykin e Evmenova, 2015; Tucci et al., 2015; Vio, Tretti e Chessa, 2016; Pecini et al., 2018; Tucci, Principe, Moroni e Morosini, 2019).

Ha chiuso la conferenza un intervento a cura del CRC, in cui è stato illustrato un progetto implementato dal settore di Comunicazione del Centro, nei primissimi giorni di lockdown: il gruppo Facebook «IL CRC C'È». Il gruppo è nato come contenitore di attività pensate per intrattenere i piccoli pazienti, d'improvviso trovatisi chiusi in casa, senza scuola, senza sport, senza amici. Le attività, con il passare del tempo, sono diventate sempre più sofisticate in termini di forma e contenuti. Da semplici PDF si è passati alla condivisione di video che avevano come protagonisti gli specialisti del Centro che, con il loro volto, da una parte chiamavano i bambini a partecipare a corsi di cucina, racconti di storie e filastrocche, sessioni di magia e molto altro (Le ricette di Gaia; Ti racconto una storia; Indovina l'indovinello; That's magic!), ma anche coinvolgevano gli adulti nel prendersi cura di loro stessi, mediante rubriche pensate per il loro benessere come genitori e individui (Pillole psicoeducative, Promozione del benessere dei genitori, ecc.).

Nel corso della giornata, la conferenza ha registrato picchi di 700 partecipanti in contemporanea, ha visto l'intervento di ben trenta relatori, tra docenti universitari e clinici di tutto il mondo, e si è articolata grazie a collegamenti che passavano, ogni 10-15 minuti, da una regione all'altra dell'Italia, da un continente all'altro... questo è uno dei tanti vantaggi legati all'uso della tecnologia.

LE RIFLESSIONI DOPO I TANTI STIMOLI RICEVUTI

La conferenza ha rappresentato un momento di scambio importantissimo, poiché la condivisione ci ha arricchiti di esperienze. Il confronto ha imposto una riflessione su quanto approntato nelle prime fasi di emergenza, una prima verifica degli interventi attuati, alcune considerazioni sui limiti ma soprattutto sulle potenzialità che le nuove tecnologie ci offrono in vista di una prospettiva futura che possa veder convivere diverse forme di riabilitazione.

L'occasione ha permesso di evidenziare quegli aspetti che hanno costituito gli elementi che ogni servizio e professionista si sono trovati ad affrontare, tra cui la riorganizzazione del lavoro con l'iniziale senso di disorientamento, la fatica legata alle tante energie profuse nell'attivazione di soluzioni nuove, la difficoltà nel raggiungere le famiglie meno collaborative o sprovviste di strumenti tecnologici.

L'utilizzo di un PC permette sicuramente di rispettare le distanze raccomandate in tempi di emergenza sanitaria, ma snatura la relazione terapeutica fatta di contatto fisico oltre che umano, induce i bambini a passare molte ore davanti allo schermo, contribuisce a quel senso di frustrazione legato al non poter risolvere insieme e concretamente una difficoltà pratica ma offre anche numerose opportunità, come tutti i territori ancora da esplorare.

Gli aspetti positivi emersi hanno rimarcato la possibilità di dare continuità a una relazione di aiuto: in momenti critici, gli operatori hanno continuato a far parte della quotidianità delle famiglie e dei bambini, la loro presenza non è venuta meno. L'uso dei collegamenti in video ha permesso di conoscere meglio i contesti familiari, di fornire indicazioni calate nell'ambiente domestico, di proporre attività ecologiche utili ad aumentare soprattutto l'autonomia nel proprio contesto di vita. La generalizzazione delle competenze e il conseguente aumento del senso di autoefficacia sono stati risolti molto positivi. Il confronto costante fra operatore e caregiver ha rinsaldato il legame con i genitori, fortificando stima e fiducia reciproche e ha contribuito a costruire un clima di cooperazione familiare tra bambini e genitori.

La conferenza non si è posta l'obiettivo di descrivere dati e risultati delle esperienze sperimentate durante il periodo di lockdown, ma di offrire spunti di riflessione su quanto posto in essere nei mesi precedenti e soprattutto costruire una rete con altri servizi e specialisti, al fine di condividere esperienze già consolidate e gettare le basi per successive collaborazioni. Questa esperienza ha lasciato in tutti i professionisti la rinnovata conferma di quanto risultino importanti il costante confronto tra realtà nazionali e internazionali, nuove e consolidate, e la possibilità di riflettere su studi ed esperienze aggiornate in materia di evidenze scientifiche.

Questi preziosi elementi aprono la strada non solo alla possibilità di replicare e implementare esperienze di questo tipo, ma anche a quella di riflettere sull'imminente futuro pensandolo come uno spazio in cui si possano far coesistere il contatto umano e le nuove tecnologie, per sostenere i nostri bambini e rimanere accanto a loro nelle diverse necessità.

Abstract

All activities have been reorganized because of the spread of COVID 19. CRC and other clinical realities have offered new ways of promoting remote or on-line methods in rehabilitation with

the use of new technologies and have managed to guarantee care continuity. The June 19th web conference, entitled «Telerehabilitation in neurodevelopmental disorders», was the result of gathering various experiences and using them for building a network where clinical ideas are shared. This article briefly summarizes the conference program; it also lays the foundation for considering the strengths and weaknesses related to the use of technology in rehabilitation activities.

Keywords

web conference, Telerehabilitation, Remote rehabilitation, Discussion, Neurodevelopmental disorder.

BIBLIOGRAFIA

- Berkeley S., Kurz L., Boykin A. e Evmenova A.S. (2015), *Improving Reading Comprehension Using Digital Text: A Meta-Analysis of Interventions*, «International Journal for Research in Learning Disabilities», vol. 2, n. 2, pp. 18-43.
- Lowe R., O'Brian S. e Onslow M. (2013), *Review of telehealth stuttering management*, «Folia Phoniatr Logop», vol. 65, pp. 223-238.
- Mc Gill M., Noureall N. e Siegel J. (2018), *Telepractice Treatment of Stuttering: A Systematic Review*, «Telemedicine and e-health», vol. 25, n. 5, pp. 1-10.
- Packman A. e Meredith G. (2011), *Technology and the evolution of clinical methods for stuttering*, «Journal of Fluency Disorder», vol. 36, pp. 75-85.
- Pecini et al. (2018), *Telerehabilitation in developmental dyslexia: methods of implementation and expected results*, «Minerva Pediatrica», vol. 70, n. 6, pp. 529-38.
- Richmond T., Peterson C., Cason J., Billings M., Terrel E., Chang W Lee A., Towey M., Parmanto B., Saptan A., Cohn E. e Berman D. (2017), *American Telemedicine Association's Principles for Delivering Telerehabilitation Services*, «International Journal of Telerehabilitation», vol. 9, n. 2, pp. 63-68. DOI: 10.5195/ijt.2017.6232 eCollection Fall 2017.
- Tucci R., Savoia V., Bertolo L., Vio C. e Tressoldi P. (2015), *Efficacy and efficiency outcomes of a training to ameliorate developmental dyslexia using the online software Reading trainer*, «Bollettino di Psicologia Applicata», vol. 273, pp. 53-59.
- Tucci R., Principe G., Moroni D. e Morosini P. (2019), *Dal Suono Al Segno: il trattamento della disortografia a fini diagnostici e riabilitativi*, «Dislessia», vol. 16, n. 1.
- Vio C., Tretti M.L. e Chessa G. (2016), *Il trattamento della disortografia con il software Dal Suono al Segno in soggetti con Dislessia Evolutiva*, «Dislessia», vol. 13, n. 2, pp. 205-215.
- Wainer A. e Ingersoll B. (2014), *Increasing Access to an ASD Imitation Intervention Via a Telehealth Parent Training Program*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 45, pp. 3877-3890.

SITOGRAFIA

- Linee di indirizzo e raccomandazioni ai Terapisti della neuro e psicomotricità. FNO TSRM e PSTRP, ATSAITNEATS ANUPI TNPEE, maggio 2020. [https://www.anupitnpee.it/attachments/article/1384/Documento%20TNPEE%20congiunto%20COVID%201.5.2020%20\(1\).pdf](https://www.anupitnpee.it/attachments/article/1384/Documento%20TNPEE%20congiunto%20COVID%201.5.2020%20(1).pdf).
- Raccomandazioni per l'attività del logopedista, FLI (2020). <https://fli.it/2020/05/09/raccomandazioni-per-lattivit -del-logopedista/>.

TELEMEDICINA - Linee di indirizzo nazionali (seduta del 10 luglio 2012 dell'Assemblea generale del Consiglio Superiore di Sanità), Ministero della Salute. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf

L'ordine degli psicologi sul Coronavirus: indicazioni per cittadini e psicologi, supporto alle autorità, Ordine degli Psicologi, C.N. (2020).

<https://www.psy.it/lordine-degli-psicologi-sul-coronavirus-indicazioni-per-cittadini-e-psicologi-supporto-alle-autorita.html>.

Attività clinico-assistenziali durante l'emergenza COVID: Indicazioni operative per i servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e per i servizi di riabilitazione dell'età evolutiva, SINPIA (2020).

<https://www.sinpia.eu/wp-content/uploads/2020/03/COVID-indicazioni-operative-per-i-servizi-NPIA.pdf>

Piano territoriale regionale REGIONE LAZIO.

http://www.regione.lazio.it/binary/rl_main/tbl_documenti/Prot._472488_del_29.5.2020_Piano_Territoriale_Regionale.pdf