

TELEASSISTENZA E TELERIABILITAZIONE PER LA PERSONA CON DISABILITÀ INTELLETTIVA E AUTISMO CON BISOGNO ELEVATO DI SUPPORTO



Versione 1.3

CREA (Centro Ricerca e Ambulatori)
Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze

in collaborazione con
ASIR (Associazione Scientifica Fornitori di Servizi di Riabilitazione della Toscana)

Marco O. Bertelli¹⁻², Marco Armellini³, Roberto Cutajar⁴, Annamaria Bianco¹, Daniela Scuticchio¹, Michele Rossi¹⁻⁸, Michele Boschetto⁵⁻⁶, Francesca Faggi⁷, Francesca Poli⁵, Daniele Mugnaini⁵, Luca Faravelli⁸, Paolo Vittorio Ciccotti⁸, Pier Franco Gangemi⁹, Fabrizio Giorgeschi²⁻¹⁰, Giampiero Lapini¹⁰, Patrizia Panicucci¹¹, Giuseppe Mussi¹², Giulia Vannucchi¹⁻¹², Anna Bevilacqua¹³, Rita di Sarro¹⁴, Tito Rastrelli¹⁵, Teodosio Maffongelli¹⁶, Maria Grazia De Lucia¹⁻¹⁶, Elisabetta F. Buonaguro²⁻¹⁷, Maria Luisa Scattoni¹⁸

1. CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, Firenze
2. SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo)
3. Direzione Salute mentale Infanzia e Adolescenza Usl Toscana Centro
4. IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa
5. P.A.M.A.P.I. Centro Abilitativo per Disturbi di Spettro Autistico, Firenze
6. Agrabah Associazione Genitori per l'Autismo, Pistoia
7. Fondazione Opera Santa Rita, Prato
8. C.T.E. - Centro Terapie Educative srl
9. ANFFAS Firenze
10. Istituto Privato di Riabilitazione "Madre della Divina Provvidenza", Agazzi (Arezzo)
11. Fondazione Casa Cardinale Maffi, Livorno
12. ANFFAS Massa
13. Fondazione Crida, Prato
14. Programma Integrato Disabilità e Salute, DSM-DP AUSL di Bologna, Bologna
15. Fondazione MAiC, Pistoia
16. A.I.A.B.A. (Associazione Italiana per l'Assistenza ai Bambini Autistici), Firenze
17. Università degli Studi di Napoli "Federico II", Napoli
18. Osservatorio Nazionale Autismo, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Abstract

Il presente documento è il risultato di un processo Delphi volto a descrivere e supportare l'attuazione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione per le persone con disabilità intellettiva e/o disturbo dello spettro autistico con bisogno elevato di supporto, con particolare riferimento alla condizione emergenziale legata all'epidemia di COVID-19. Le indicazioni e le soluzioni proposte dai partecipanti sono orientate alle pratiche quotidiane. La loro formulazione ha tenuto conto delle evidenze disponibili, riassunte nei vari paragrafi relativi agli argomenti affrontati.

I servizi di teleassistenza e teleriabilitazione sono risultati fattibili ed efficaci, costituendo un supplemento, un'integrazione o una valida alternativa temporanea ai servizi in presenza.

Parole chiave: teleassistenza, teleriabilitazione, telemedicina, disabilità intellettiva, autismo, supporto elevato.

Citazione suggerita:

Bertelli MO, Armellini M, Cutajar R, Bianco A, Scuticchio D, Rossi M, ... Scattoni ML. (2020). Teleassistenza e Teleriabilitazione per la Persona con Disabilità Intellettiva e Autismo con Bisogno Elevato di Supporto. Firenze, CREA. http://www.crea-sansebastiano.org/IT/download.php?file=../files/pdf/TA%20e%20TR%20in%20ID%20ASD_FSS%20ASIR_1_3.pdf

Indice

Vulnerabilità e bisogno di assistenza della persona con disabilità e della sua famiglia	4
Metodi	6
Necessità assistenziali gestibili da remoto	7
Obiettivo generale dei servizi di teleassistenza e teleriabilitazione	8
Principi generali per la realizzazione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione	9
Efficacia e limiti della teleassistenza e teleriabilitazione	10
Prerequisiti per i servizi di teleassistenza e teleriabilitazione	11
Tipologia dei servizi di teleassistenza e teleriabilitazione	15
Ulteriori indicazioni per l'organizzazione e la conduzione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione	16
Indicazioni per la conduzione degli interventi di supporto psicologico	17
Prospettive future	17
Riferimenti	17

Vulnerabilità e bisogno di assistenza della persona con disabilità e della sua famiglia

La Disabilità Intellettiva (DI) e il Disturbo dello Spettro Autistico con bisogno di supporto elevato (DSA-SE) rappresentano i due disturbi del neurosviluppo col maggior impatto sulle abilità comunicative, di insight e sul funzionamento personale generale. Inoltre presentano un'elevata co-occorrenza di disturbi fisici e psichiatrici (Bertelli, 2019) significativamente superiore a quella della popolazione generale e con esordio anticipato. Si presentano spesso insieme (Baio et al., 2018; Maenner et al., 2020) determinando condizioni di vulnerabilità ancora più marcate (Bertelli, 2019). Le persone con DI e/o DSA-SE (PcDI/DSA-SE) rappresentano una delle popolazioni più vulnerabili all'epidemia di COVID-19 e ai fattori di stress associati, a causa di diversi fattori, tra cui la multimorbilità, i bassi livelli di alfabetizzazione sanitaria, la difficoltà a seguire le norme igieniche complesse, l'elevato bisogno di mantenere le routine quotidiane e il dipendere da altre persone per la gestione della propria salute.

La multimorbilità fisica comprende malattie endocrine, ipertensione, problemi respiratori, cancro e altre condizioni associate a un rischio più elevato di sindrome da distress respiratorio acuto da SARS-CoV-2 e di altre complicanze del COVID-19. La ricerca su precedenti epidemie virali respiratorie, tra cui H1N1 e RSV, suggerisce che le persone con sindromi genetiche includenti DI e DSA-SE hanno maggiori probabilità di sviluppare complicanze e aver bisogno di ricovero in ospedale rispetto alla popolazione generale (CDC, 2009; Pérez-Padilla et al., 2010; Beckhaus & Castro-Rodriguez, 2018).

Una valutazione preliminare del tasso di rischio di complicanze di COVID-19 è stata avviata dalla Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo (SIDiN) alla metà del mese di marzo in riferimento a tutto il territorio italiano. I dati finora raccolti si riferiscono a 660 casi, tutti appartenenti a sei regioni soltanto (Toscana, Lombardia, Emilia-Romagna, Piemonte e Sicilia), e indicano la presenza di sintomi da gravi a critici in una percentuale molto più alta di quella della popolazione generale (19-51% vs 15,6%). La variabilità dipende principalmente dall'area epidemica e dal tipo di condizione abitativa.

Le PcDI/DSA-SE mostrano anche un tasso molto elevato di disturbi psichiatrici, con una prevalenza lifetime fino al 44% o anche superiore nel caso in cui le due condizioni siano associate. I disturbi d'ansia e dell'umore sono i più frequenti. La presentazione dei sintomi è spesso abbastanza diversa da quella della popolazione generale, specialmente nelle persone con capacità comunicative verbali basse o assenti, che si esprimono solo attraverso cambiamenti del comportamento (Bertelli et al., 2012). Pertanto, anche la comorbilità psichiatrica non identificata è molto elevata, con tassi di prevalenza stimati al di sopra del 50%, anche in contesti di supporto specializzati.

La probabilità che i cambiamenti ambientali e sociali associati alla pandemia e alle misure adottate per contenerla, come l'isolamento, possano causare disagio psicologico o addirittura problemi psicopatologici è particolarmente elevata per le persone con DI/DSA-SE, a causa delle loro difficoltà a comprendere e comunicare, del forte bisogno di routine/stabilità e delle basse capacità di adattamento. I risultati di studi riferiti a epidemie precedenti indicano che i cambiamenti drastici della routine quotidiana (ad es. restrizione o interruzione delle normali attività, luoghi e contatti interpersonali), la convivenza forzata, la perdita di sostegno e la percezione prolungata di solitudine possono determinare nelle persone con DI/DSA-SE regressione, perdita di abilità, disagio psicologico e disturbi fisici (Worlmal et al., 2019; Merrick et al., 2005; Dodd et al., 2016; Hedley et al., 2018).

I rischi associati all'epidemia possono riguardare anche con la comparsa o l'aggravamento di comportamenti problema (CP), come le stereotipie, l'auto-stimolazione, le condotte autolesive, l'aggressività verso oggetti o verso altre persone o l'oppositività. È stato dimostrato che già la sola rarefazione dei contatti interpersonali può esacerbare i CP (Luiselli, 2009).

L'elevata prevalenza di CP nelle PcDI/DSA-SE è stata associata a una frequenza proporzionata di disturbi psichiatrici (Emerson et al., 2001a, 2001b; Felce et al., 2009; Hemmings et al., 2006; Kishore et al., 2005; Moss et al., 2000). Infatti, come sopra accennato, nelle PcDI/DSA-SE con gravi difficoltà di concettualizzazione e di comunicazione, i sintomi psichiatrici si esprimono con variazioni significative del comportamento (Bertelli et al., 2015; Hurley, 2006, 2008), che includono la comparsa o l'aggravamento dei CP. Ovviamente i CP possono anche dipendere da molti altri fattori, fra cui il dolore fisico o una reazione emozionale aspecifica allo stress.

I segni e i sintomi di sofferenza psichica legati all'epidemia COVID-19 durante la fase di lockdown sono stati oggetto di un sondaggio SIDiN riferito a tutto il territorio nazionale. L'indagine è iniziata il 25 aprile 2020, sotto forma di due questionari anonimi online, brevi e facili da compilare, uno rivolto a caregiver o familiari di persone che vivono in famiglia o in piccoli appartamenti nella comunità, l'altro rivolto a operatori di persone che vivono in RSD o in altre residenze socio-sanitarie. Il 56,9% dei caregiver/familiari che hanno risposto si riferiva a persone con co-occorrenza di DI e DSA-SE, il 27,7% a persone con sola DI e il 15,4% a persone con solo DSA. La grande maggioranza degli operatori sanitari si è invece riferita a persone con sola DI (66%), il 30% a persone con co-occorrenza di DI e DSA-SE e solo il 4% a persone con solo DSA.

I risultati preliminari per le persone che vivono in famiglia o in piccoli appartamenti nella comunità, riferiti a 65 questionari, indicano un aumento dell'agitazione (53,8% del campione), dell'irritabilità (52,3%), alterazioni del sonno (54%), aumento dell'appetito (43,1%), delle stereotipie (43,1%), del soliloquio (30,8%) e del ritiro sociale (27,7%). Inoltre, il 29,2% delle PcDI/DSA-SE ha avuto bisogno di interventi farmacologici, nuovi o modifiche di terapie già in atto, per la gestione dei CP. Questi dati supportano l'opinione di esperti del settore, già espressa a partire dai primi giorni della quarantena di massa (Bertelli et al., 2020; Courtenay et al., 2020).

I risultati preliminari per le persone RSD o in altre residenze socio-sanitarie, riferiti a 131 questionari, indicano un aumento dell'irritabilità nel 21,4% del campione e dell'agitazione nel 14,5%. Altre modifiche comportamentali erano presenti in meno del 14% del campione e, nella sezione delle annotazioni gratuite, molti operatori sanitari hanno dichiarato che durante la quarantena di massa non sono stati osservati cambiamenti significativi in circa il 50% dei casi. Il 93,9% non ha avuto bisogno di nuovi interventi farmacologici né di modifiche della terapia già in atto.

In termini generali, i cambiamenti comportamentali osservati potrebbero rispecchiare un aumento dell'ansia, sia associata a sindromi psicopatologiche che non. In effetti, nelle PcDI/DSA-SE un aumento dell'irritabilità, dell'agitazione psico-motoria e delle stereotipie sono stati elencati tra i tipici equivalenti comportamentali dell'ansia (Bertelli et al., 2012). Nel campione di persone che vivono in famiglia o in piccoli appartamenti nella comunità sono stati rilevati anche molte variazioni comportamentali associate a disturbi dell'umore, come aumento della chiusura all'altro, alterazioni dell'appetito e insonnia (Baudewijns et al., 2019; Bertelli et al., 2012). Queste alterazioni potrebbero anche essere legate alla perdita di attività importanti: prima della quarantena di massa il 52,3% del campione frequentava centri diurni e il 75,4% associazioni ricreative.

Anche le famiglie di PcDI/DSA-SE presentano una vulnerabilità al distress superiore a quella della media delle famiglie della popolazione generale (Browne & Bramston, 1998; Bonis, 2016), soprattutto se la PcDI/DSA-SE è entrata da tempo nell'età adulta (Barker et al., 2014). Si tratta spesso di famiglie monogenitoriali e/o con genitori non più giovani e/o con genitori con tratti autistici (Rubenstein & Chawla, 2018) e quindi in difficoltà nell'offrire supporto sociale e a rischio di strategie di coping inefficaci e di disturbi dell'umore (Ingersoll & Hambrick, 2011; Carpita et al., 2019). I CP della PcDI/DSA, le tensioni o le conflittualità dei rapporti intra-familiari o la mancanza di reti sociali sono frequenti anche in regime ordinario e mettono a dura prova l'equilibrio del sistema.

Dunque sussistono numerose esigenze di cura, di riabilitazione e d'assistenza per le quali i servizi da remoto potrebbero svolgere un ruolo di grande utilità, soprattutto se integrate, per quanto possibile, con i servizi in presenza. Nell'emergenza COVID-19 sono stati sollecitati interventi di facile e veloce applicazione, con approccio pragmatico sul piano tecnologico e organizzativo, ma anche rigorosi sul piano metodologico e della tutela della sicurezza.

Metodi

Il presente documento è il risultato di un processo Delphi volto a descrivere e supportare l'attuazione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione per le PcDI/DSA-SE, con particolare riferimento alla condizione emergenziale legata all'epidemia di COVID-19.

Il processo Delphi è stato preceduto da una mappatura della letteratura degli ultimi venti anni (da gennaio 2001 a maggio 2020) da parte del primo autore del presente documento. Una mappatura

sistematica della letteratura si differenzia da una revisione sistematica per l'ampiezza dell'area della ricerca, le domande e i limiti dei dati estratti (Rutter et al., 2010).

I quesiti di riferimento per la mappatura hanno riguardato "obiettivi", "principi generali e prerequisiti per la realizzazione", "tipologia", "efficacia" e "limiti". La ricerca degli articoli è stata condotta utilizzando i motori presenti su 'MEDLINE', 'Scopus', 'PsycINFO', 'Web of sciences', e 'The Cochrane Library (Cochrane Database of Systematic Reviews)'. Le parole chiave utilizzate sono state: "tele(-)rehabilitation", "tele(-)assistance" o "tele- (o e-) health", o "tele-medicine", abbinate a "intellectual disability" (o "learning disability", o "mental retardation"), e/o ["autism" (o autism spectrum disorder)] e "low functioning" o "minimal verbal ability". Gli articoli individuati con questa procedura sono stati integrati con quelli già in possesso degli autori del documento, reperiti attraverso contatti diretti con la comunità scientifica del settore, ma sempre riferiti a riviste scientifiche o ad altre pubblicazioni con revisione paritaria. Solo degli articoli che avevano superato una precedente selezione basata sulla valutazione di titoli e abstract sono stati sottoposti a lettura completa. Sono stati esclusi gli articoli pubblicati unicamente in lingue diverse dall'italiano e dall'inglese.

Successivamente il primo autore del presente documento, a nome del CREA (Centro Ricerca E Ambulatori) della Misericordia di Firenze e di ASIR (Associazione Scientifica dei fornitori di servizi di Riabilitazione della Toscana), ha costituito un gruppo di esperti per confrontare i dati emersi dalla mappatura della letteratura con l'esperienza della pratica, sia negli anni passati che soprattutto nei mesi dell'emergenza COVID-19, e definire indicazioni per l'organizzazione e la conduzione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione da mantenere o inserire nelle pratiche quotidiane. Il gruppo di esperti ha raggiunto risultati stabili al terzo round del processo Delphi.

Necessità assistenziali gestibili da remoto

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha indicato quali potenziali fruitori dei servizi di telemedicina le persone affette da patologie croniche o che richiedano trattamenti di lungo periodo, normalmente gestiti in parte o del tutto da servizi territoriali o da strutture residenziali, indicando espressamente anche le patologie psichiatriche e le disabilità, nonché le persone affette da malattie rare e condizioni di fragilità che richiedono costanti contatti con le strutture sanitarie e gli operatori sanitari di riferimento, oppure persone che necessitano di particolare assistenza e/o supporto non ospedalieri, ma non differibili, incluse le problematiche psicologiche.

Nell'emergenza sanitaria da COVID-19 i fornitori di servizi riabilitativi per le PcDI/DSA-SE sono stati chiamati a erogare servizi a persone in quarantena o in isolamento fiduciario con inedita rilevante numerosità. Tali servizi rispondevano a esigenze legate alla fase emergenziale ma anche alla continuità di cura e assistenza, a causa delle condizioni patologiche o di fragilità sopra descritte. Tutte queste esigenze sono state affrontate in condizioni di emergenza sanitaria, con carenza relativa di risorse materiali e umane e avendo cura di osservare le norme anti-contagio per la maggiore tutela possibile anche del personale sanitario e assistenziale.

Il ricorso a prestazioni a distanza è stato quindi pienamente giustificato (vedi Gabbrielli et al., 2020). L'ISS ha indicato che tali prestazioni vanno fornite alle persone prioritariamente attraverso le tecnologie digitali e di telecomunicazione moderne, che offrono migliori opportunità operative rispetto all'uso delle tecnologie precedenti.

Nel realizzare servizi a distanza occorre tenere presente le esigenze relazionali delle persone con DI/DSA-SE con il sistema di servizi sociali, educativi e sanitari. L'isolamento dentro il proprio domicilio o l'impossibilità di accedere ai servizi in presenza rende particolarmente desiderabile poter contare su un servizio facilmente fruibile a distanza, potendo accedere in modo veloce al colloquio con i sanitari e gli educatori, secondo necessità. La persona e/o i suoi familiari o prestatori d'assistenza abituali si aspettano di ricevere già attraverso il contatto telematico la soluzione del loro problema, oppure la chiara indicazione di come risolverlo o quanto meno di percepire la concreta possibilità di essere comunque assistiti in modo efficace e sicuro. In mancanza dei suddetti riscontri, la persona e/o i suoi familiari o prestatori d'assistenza tenderanno a non fidarsi del sistema proposto e a non usarlo, specialmente quando si trovino ad affrontare necessità impellenti. Dinamiche e dialettiche di questo tipo tra i bisogni degli utenti e le risorse offerte dai responsabili dei servizi sono presenti in tutti i servizi assistenziali, ma in quelli effettuati

da remoto sono amplificate dall'interposizione di tecnologie e dei relativi limiti relazionali, inclusa la difficoltà d'uso o la scarsa abitudine all'uso da parte dell'utente.

Oltre alle suddette considerazioni, è fondamentale strutturare il servizio a distanza in base alle differenze nelle possibili situazioni di fruizione, le quali, a loro volta, dipendono dalla tipologia di persone destinatarie del servizio domiciliare. La letteratura indica una maggiore fruibilità diretta da parte delle persone con maggiori capacità cognitive e comunicative, mentre per le persone più compromesse le attività da remoto richiedono il supporto costante di un mediatore/assistente. Rispetto al controllo sanitario delle persone che sono ammalate di COVID-19 o che siano sospettate esserlo, in conformità alle definizioni di caso presenti nella C.M. 0006360 del 27/02/2020 e nell'all.1 della C.M. 0007922 del 09/03/2020 (che costituisce aggiornamento della precedente) e al fine di contrastare la diffusione del contagio e per sorvegliare eventuali aggravamenti clinici legati alla malattia virale, sono state individuate dall'ISS quattro tipologie di persone che, dovendo restare in isolamento, necessitano di controlli sanitari nel luogo adibito a domicilio:

- 1) asintomatici che sono venuti in contatto con caso COVID-19 positivo (quarantena fino a 14 giorni dall'ultimo contatto con il caso);
- 2) paucisintomatici che sono venuti in contatto con caso COVID-19 positivo, con test COVID-19 negativo (isolamento fino a 14 giorni dall'ultimo contatto con il caso);
- 3) paucisintomatici con test COVID-19 positivo (isolamento fino a negativizzazione del test e scomparsa dei sintomi);
- 4) dimessi dall'ospedale clinicamente guariti, ancora COVID-19 positivi.

Tali attività di contrasto possono essere svolte da servizi sanitari che operino in telemedicina, controllando a domicilio l'evoluzione dello stato di salute degli asintomatici e del quadro clinico dei soggetti che presentano sintomi lievi o moderati di COVID-19, rendendo possibile massimizzare le possibilità di controllo del contagio anche in situazioni in cui sia insufficiente la quantità di test di positività per COVID-19 e comunque contribuendo a mitigare eventuali difficoltà del sistema sanitario.

Le PcdI/DSA possono rientrare nell'ambito d'azione della telemedicina per la gestione sia delle problematiche legate alla condizione di base, sia di molti dei problemi fisici e mentali associati alla condizione di base e sopra descritti, che dello stato di caso COVID-19 o di contatto stretto sopra indicati.

È bene esplicitare che la telemedicina non deve essere utilizzata per cercare di eseguire trattamenti medici a domicilio su persone con quadri gravi di malattia che richiedano invece cure ospedaliere di tipo intensivo.

Obiettivo generale dei servizi di teleassistenza e teleriabilitazione

La tecnologia, per quanto innovativa, viene utilizzata correttamente nel momento in cui consente un progresso nella pratica medico-assistenziale. In senso generale, per l'attuale emergenza, si può dire che l'obiettivo di un servizio di assistenza e/o riabilitazione in telemedicina consiste nel portare servizi sanitari/riabilitativi e assistenziali alle persone in isolamento o che si trovino di fatto isolate a seguito delle norme di distanziamento sociale, allo scopo di sorvegliare proattivamente le loro condizioni di salute, in relazione sia alla prevenzione e cura del COVID-19 sia alla continuità assistenziale necessaria per la condizione di base e i disturbi associati.

Questo obiettivo generale è utile per indirizzare le azioni organizzative nell'alveo di una metodologia scientificamente valida e che ne faciliti la realizzazione. Tuttavia, esso da solo non è sufficiente per realizzare dei servizi appropriati alla cura della singola persona.

Nel costruire questi servizi in telemedicina è necessario che anche l'equipe socio-sanitaria individui quali sono le attività diagnostiche, terapeutiche e assistenziali che possano essere svolte a distanza, con le tecnologie disponibili e realmente utilizzabili dalla persona interessata. L'equipe responsabile del trattamento deve poter scegliere di volta in volta la combinazione tra organizzazione e tecnologia che si dimostri migliore, in efficacia e sicurezza, per la persona da assistere. Non si deve pensare che le PCDI/DSA-SE possano trovare in una tecnologia, per quanto evoluta, una soluzione unica ai loro problemi. Le persone possono conseguire miglioramenti concreti solo se la tecnologia viene opportunamente utilizzata all'interno di un

ragionamento clinico che ha come scopo la cura dell'individuo e non l'utilizzo della tecnologia (Gabbrielli et al., 2020).

L'obiettivo dei servizi di TA e TR deve essere allineato con quello più generale del Piano Terapeutico-(Ri)abilitativo Individualizzato, ovvero promuovere e favorire la qualità di vita della PcDI/DSA-SE. L'individualizzazione degli obiettivi, degli strumenti e delle modalità di realizzazione dei servizi deve poggiare su un modello di qualità di vita generico (whole-person), sia in riferimento alle PcDI/DSA-SE che alle loro famiglie; modelli e strumenti di qualità di vita di particolare valore sono quelli che prevedono un'ampia articolazione dell'area dell'Essere/BenEssere includente la spiritualità, una valutazione multidimensionale dell'individualità, includente almeno le dimensioni dell'importanza e della soddisfazione, l'integrazione di valutazioni dirette sulla PcDI/DSA, quando possibile, con valutazioni effettuate attraverso informatori esterni (almeno due, di cui almeno uno deve essere un familiare) (Bertelli et al., 2020); la qualità di vita rappresenta la cornice nella quale collocare la condivisione di obiettivi fra tecnici, PcDI/DSA, suoi familiari e altre figure significative, sulla quale fondare l'alleanza terapeutica e attraverso la quale favorire una buona compliance agli interventi.

Principi generali per la realizzazione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione

La teleassistenza (TA) è una modalità di supporto tecnico operata in remoto (a distanza) da specialisti con interazione diretta o indiretta sul sistema locale.

Nell'ambito specifico a cui il presente documento si rivolge si ha interazione diretta quando l'assistente è in grado di operare in piena autonomia direttamente con la PcDI/DSA, inviando istruzioni, indicazioni o commenti e analizzando le relative risposte dell'utente, senza alcuna intermediazione locale. Questo tipo di teleassistenza è possibile solo con PcDI/DSA con buone capacità cognitive, comunicative e conseguentemente con buona capacità di uso dell'interfaccia tecnologica. La produttività in questa modalità è elevata, poiché l'investimento temporale è limitato al tempo strettamente necessario.

La TA con interazione indiretta avviene con l'intermediazione di un soggetto sul lato locale, che può essere rappresentato da un familiare, un prestatore d'assistenza abituale o un tecnico, in base al tipo di assistenza richiesto. Richiede un'elevata capacità di relazione da parte dell'assistente in remoto, che deve essere in grado di istruire ed interpretare correttamente le transazioni, anche in presenza di problemi tecnici. Vale la pena di sottolineare come questa modalità di assistenza sia spesso preferita dall'utente finale, anche in presenza di sistemi potenzialmente automatici, quando la relazione umana viene percepita come valore aggiunto.

La produttività in questa modalità può essere significativamente inferiore, a causa del tempo investito nella relazione con l'intermediario, non sempre determinabile.

La teleriabilitazione (TR) è una forma di telemedicina che consente di fornire servizi di riabilitazione da remoto direttamente in casa del paziente o in un altro luogo da questi prescelto. La TR utilizza diversi tipi di tecnologie della telecomunicazione, tra cui telefono, video, siti web e programmi informatici per guidare il paziente nel tipo di riabilitazione richiesto. In alcuni casi sono anche state utilizzate anche la realtà virtuale e la robotica (Peretti et al. 2017).

La TR prevede che l'equipe socioeducativo-sanitaria della persona con DI/DSA stabilisca per questa una serie di obiettivi, ad esempio movimenti fisici, esercizi fisici o esercizi psicologici, utilizzando una varietà di dispositivi, programmi e applicazioni informatiche per guidarla. Le applicazioni spesso dispongono di video interattivi che consentono all'equipe di monitorare la salute e lo sviluppo del paziente.

La TR mantiene alcune delle caratteristiche della relazione medico-paziente in grado di offrire buona qualità. L'utente continua ad avere un buon controllo del processo di guarigione e la gestione delle proprie esigenze, l'equipe socioeducativo-sanitaria può continuare a utilizzare un approccio alla cura personalizzato, adattando strutture e interventi ai bisogni e alle capacità dell'utente.

Nei casi in cui sia necessario scegliere tra opzioni differenti nelle procedure assistenziali e riabilitative (a titolo di esempio: scelta di proseguire l'assistenza domiciliare o ricoverare il paziente a seguito di un peggioramento di sintomi di discontrollo degli impulsi, includenti crisi pantoclastiche) l'equipe socioeducativo-sanitaria dovrebbe tenere in considerazione i seguenti aspetti tecnologici di particolare rilievo:

- condizioni preliminari per rendere possibili servizi in telemedicina
- responsabilità sanitaria durante attività in telemedicina
- schema degli elementi necessari per realizzare i servizi a domicilio
- funzionamento della videochiamata sanitaria
- passaggi iniziali di attivazione del servizio.

Per ulteriori approfondimenti rispetto al corretto utilizzo e alla gestione dei problemi delle tecnologie digitali e di telecomunicazione si rimanda ai documenti prodotti dai tecnici esperti del settore (Lee et al., 2014; Jafni et al., 2017).

Efficacia e limiti della teleassistenza e della teleriabilitazione

Gli studi sull'efficacia della TA e della TR per le PcDI/DSA-SE sono limitati in quantità e qualità, soprattutto in riferimento all'età adulta. La maggior parte degli studi è rappresentata da case report o serie di casi, sono stati prodotti solo alcuni studi di coorte su scala relativamente più ampia. Non è stato reperito nessuno studio randomizzati e/o controllato. Quasi tutti gli studi hanno utilizzato la valutazione pre-post, il questionario e il colloquio per determinare l'esito dell'intervento. Non sono stati effettuati confronti con gli interventi 'faccia a faccia' tradizionali.

Più del 90% degli studi ha utilizzato la soddisfazione dei fruitori del servizio (persone con disabilità, familiari, altri caregiver abituali, assistenti professionali, clinici che assistono la persona con disabilità nella fruizione del servizio, etc) come unica misura di esito. In alcuni studi sono state utilizzate anche altre misure di esito, in base agli obiettivi specifici, fra cui il funzionamento fisico, lo stato mentale, le capacità comunicative, le capacità di auto-cura, costo e risparmio di tempo, durata del servizio, numero di ricoveri ospedalieri e raggiungimento degli obiettivi.

La durata degli interventi varia nei vari studi da poche ore a 2 anni.

La maggior parte degli studi disponibili segnala un alto livello di soddisfazione da parte dei familiari e caregiver (Langkamp et al., 2015; Zhou e Parmato, 2019; Capri et al., 2020).

Uno dei principali fattori positivi è stato individuato nella possibilità di evitare gli spostamenti per raggiungere i servizi in presenza, spesso richiedenti organizzazione, personale e attrezzature complessi e associati in alcune persone a stress e/o comportamenti problema. La TA è risultata rapida da ottenere e facile da eseguire, le famiglie hanno ottenuto spesso rapida rassicurazione rispetto a dubbi di sintomi o consigli di pronta efficacia per la gestione di CP (Langkamp et al., 2015; Zhou e Parmato, 2019). Ciò ha aiutato i familiari e i caregiver a diventare più fiduciosi nella loro capacità di determinare autonomamente la gravità delle varie situazioni di difficoltà e quanto fosse necessaria l'assistenza professionale. Molti familiari e caregiver hanno mostrato di possedere o poter sviluppare buone capacità di uso della tecnologia per la TA e la TR (Langkamp et al., 2015).

Quando preceduti da interventi in presenza (come nel caso della normale pratica riabilitativa prima del lockdown di massa) gli interventi di TA e TR hanno mostrato capacità di mantenere la continuità affettiva con il personale e la possibilità di proseguire il lavoro su target riabilitativi semplici, sia direttamente che attraverso la mediazione del caregiver, e ancora di trasmettere suggerimenti e consigli utili alla gestione delle criticità, ma anche delle attività ordinarie e straordinarie.

Soprattutto con utenti adulti, i familiari sono spesso passati da una posizione di delega e dipendenza rispetto alle figure professionali a una posizione proattiva, scoprendo nuove capacità di empowerment nella relazione col congiunto, ampliando il range di strategie educative e promuovendo interazioni positive e collaborative. Questa partecipazione attiva del genitore alla definizione degli obiettivi abilitativi per il figlio e dei progetti d'intervento per raggiungerli ha permesso spesso di fargliene capire meglio l'importanza, rinnovando e rafforzando l'alleanza con gli operatori, ma ha anche favorito una più ampia capacità di riconoscimento e di valorizzazione delle caratteristiche e potenzialità del figlio, mitigando le preoccupazioni per il suo futuro.

Le videochiamate regolari hanno avuto per l'utente e il caregiver un effetto rassicurante e hanno permesso di dare continuità al lavoro riabilitativo fatto precedentemente e al rapporto con gli operatori. Hanno anche ridotto la distanza fra centro di riabilitazione e domicilio, permettendo ai professionisti del centro di assistere ad alcune dinamiche e attività di vita domestica e di allargare la conoscenza della PcDI/DSA e della sua famiglia.

Anche gli interventi basati sui principi dell'analisi comportamentale applicata sono risultati ben attuabili attraverso i sistemi di TA e TR. Alcuni ricercatori e clinici hanno definito tecniche e processi specifici a riguardo (Lindgren et al., 2016; Wacker et al., 2016).

Il limite principale è rappresentato dalla mancanza di tutti gli aspetti della relazione terapeutica legati all'interazione fisica, per cui la TA e la TR possono avere valore integrativo ma non sostitutivo della relazione d'aiuto in presenza. Altri limiti importanti sono rappresentati dalla capacità d'uso della tecnologia da parte delle PcDI/DSA e dei loro caregiver e dalla disponibilità della tecnologia stessa (mancanza di dispositivi, pessima qualità di connessione). Altri possibili problemi includono la privacy, il consenso informato, la definizione dei costi e l'attitudine culturale di un intero contesto comunitario (Langkamp et al., 2015; Negrini et al., 2020).

La presenza dei familiari o di stimoli e consuetudini dell'ambiente domestico può rappresentare un fattore di distrazione e ridurre l'efficacia degli interventi in TR rispetto a quelli in presenza.

Nello specifico delle valutazioni e degli interventi clinici per aspetti psicopatologici, alcuni studi hanno rilevato difficoltà nell'effettuazione da remoto (Starling e Foley, 2006) e un'enfasi su un approccio farmacologico piuttosto che olistico (Szeftel et al., 2012), altri non hanno trovato differenze significative o hanno addirittura suggerito aspetti di superiorità rispetto alle tradizionali visite di persona (Harper, 2006; Pakyurek et al., 2010; Langkamp et al., 2015; Gentile et al., 2017). La telepsichiatria ha soddisfatto la quasi totalità degli utenti e dei professionisti studiati, è stata associata con una marcata riduzione degli accessi ai servizi d'urgenza e dei ricoveri, ha determinato costi per i servizi eroganti significativamente più bassi di quelli della psichiatria tradizionale (Szeftel et al., 2012; Gentile et al., 2017; Madhavan, 2019).

Prerequisiti per i servizi di teleassistenza e teleriabilitazione

Nei tempi stretti concessi dall'emergenza sanitaria, la valutazione delle condizioni preliminari sostituisce di fatto le fasi di analisi e di studio propedeutiche a un disegno progettuale dettagliato dei servizi in telemedicina. Tale valutazione deve risultare semplice e veloce da effettuare e chiaramente ha significato per il fatto che i servizi sono stati e devono essere messi in atto in tempi stretti.

La valutazione delle condizioni preliminari deve essere svolta in riferimento al fornitore di servizi, all'utente e al territorio in cui si trovano. Inoltre deve considerare gli aspetti tecnologici, sanitari e normativi, con la rilevazione di informazioni territoriali e dei bisogni dell'utenza.

La decisione sulla possibilità di realizzare servizi di TA e TR in corso di emergenza COVID-19 è stata presa e dovrebbe continuare a essere presa sulle condizioni descritte nei paragrafi seguenti e riassunte in tabella 1.

Tabella 1 – Prerequisiti per i servizi di teleassistenza e teleriabilitazione

Prerequisito	Livello di specificità per Teleassistenza	Livello di specificità per Teleriabilitazione
Connettività al domicilio	5	5
Connettività della postazione da dove si agisce il personale socioeducativo-sanitario	5	5
Accessibilità del servizio	5	5
Orari di effettuazione	5	2
Sicurezza dei dati personali	5	5
Autonomia nell'uso dei sistemi digitali (del destinatario)	2	2

I punteggi di specificità sono stati espressi dagli autori del presente documento sulla base di una scala Likert da 1 (minimo) a 5 (massimo).

Condizioni riferite alle infrastrutture di telecomunicazione

Le tecnologie con cui vengono effettuati interventi di TA e TR sono riconducibili a tre gruppi principali:

1. Telefonate, SMS, risposte vocali interattive (IVR) ed e-mail;
2. Videochiamata (VC) utilizzando tecnologie come Skype o WhatsApp;
3. App specifiche per servizi di telemedicina.

Telefonate, messaggi di testo, IVR ed e-mail possono essere utili per organizzare, incoraggiare e ricordare le attività di TA e TR ma non per condurre le attività stesse. Inoltre sono molto più difficili da utilizzare per la maggior parte delle PcDI/DSA-SE (Brennan et al., 2009; Zhou e Parmanto, 2019).

In più dell'80% degli studi disponibili gli interventi sono stati condotti utilizzando VC, con tecnologie diverse in base al tipo di intervento effettuato e alla convenienza dell'utente. Nei restanti studi è stata utilizzata una combinazione di sito web e VC o una tecnica store-and-forward (Zhou e Parmanto, 2019). Quest'ultima tecnica prevede che le informazioni, anche in forma di video, vengono inviate a una stazione intermedia dove vengono conservate e inviate in un secondo momento alla destinazione finale o ad un'altra stazione intermedia.

Occorre avere ben presente che le possibilità concrete di connessione da parte del destinatario costituiscono il vero limite tecnologico per qualsiasi servizio che utilizzi tecnologie di informazione e comunicazione (ICT, dall'acronimo inglese ormai diffuso a livello mondiale). Negli ultimi anni le ICT e i sistemi di VC, che sono alla base dei servizi di telemedicina, hanno avuto un grande sviluppo nel nostro Paese, ma problemi di disponibilità e di funzionamento sono ancora frequenti fra le PcDI/DSA-SE (Zhou e Parmanto, 2019). Un'insufficiente connettività può determinarsi per fattori infrastrutturali di vario tipo oppure per il tipo di servizio reso disponibile dal gestore di telecomunicazione. Ad esempio, è comune osservare nelle utenze domestiche una marcata differenza tra la velocità di trasmissione in download rispetto a quella in upload, con conseguente possibilità da parte della persona a domicilio di ricevere nell'unità di tempo molti più dati di quanti non possa inviarne. Una conseguenza comune di tale problema è la bassa qualità delle immagini provenienti dal paziente a domicilio, non sufficiente per l'uso. L'osservazione della mimica, della gestualità e dei comportamenti è di grande importanza per i tecnici che conducono i servizi da remoto (Gabbrielli et al., 2020).

Nelle circostanze emergenziali è sufficiente effettuare i seguenti controlli:

- se la persona dispone di un collegamento WiFi o via cavo, compatibile con un buon scambio dati;
- che durante i collegamenti la persona si trovi a una distanza corretta dal router;
- se la persona dispone di dispositivi digitali collegabili in rete e quali (smartphone, tablet, laptop, desktop);
- Se il computer o gli altri dispositivi digitali della persona dispongono di videocamera, microfono e cuffie;
- se la persona dispone anche di dispositivi medici digitali e il loro livello di collegabilità (WiFi o Bluetooth) in rete o con altri dispositivi collegabili in rete.

È indicato consigliare agli utenti di scaricare App compatibili con tutti gli smartphone e con metodi di Login semplici.

All'interno delle strutture socio-sanitarie la connettività delle postazioni operative è solitamente assicurata in modo ottimale. Si raccomanda comunque l'esecuzione di test di velocità di connessione e la verifica delle reali possibilità della rete locale di sostenere il traffico dati rispetto al volume medio di richieste simultanee in download e upload, che risulteranno utili sia quali garanzie di buon funzionamento nel momento della realizzazione sia per documentare la qualità del lavoro svolto durante il periodo di emergenza. È anche indicato che le strutture socio-sanitarie si dotino di sistemi di comunicazione differenziati (SMS, email con testi criptati, video comunicazione). Le videochiamate dovrebbero essere effettuate con sistemi facili da utilizzare per il paziente, direttamente da App, preferibilmente con sistemi web-based, nei quali non è necessario effettuare l'installazione di alcun software sul dispositivo in uso.

Condizioni riferite al fornitore di servizi riabilitativi e all'organizzazione sanitaria territoriale

Un servizio di teleassistenza includente interventi su richiesta dovrebbe estendersi su tutto l'orario che il servizio riabilitativo seguiva normalmente prima delle misure cautelative legate all'emergenza COVID-19. Ciò sia per offrire aiuto alle persone che si trovano in isolamento o comunque a distanza per il maggior tempo possibile, sia per favorire una migliore qualità d'uso da

parte dell'utenza. Infatti, l'esperienza e la letteratura indicano che la certezza di avere a disposizione un servizio per lunghi periodi di tempo induce di solito le persone ad un uso dello stesso più razionale e meno emotivo (Gabbrielli et al., 2020).

Ne consegue che, se il servizio a distanza è ben strutturato fin dall'inizio, con attività differenziate offerte oculatamente nell'arco di un ampio intervallo di tempo, è possibile calibrare e organizzare il carico di lavoro in modo sostenibile senza la necessità di un numero enorme di operatori. Ove non fosse possibile offrire il servizio a distanza sul tutto l'orario osservato abitualmente, oppure non lo si ritenesse appropriato, allora diventerebbe rilevante esplicitare alla persona, già dal primo contatto, oltre alle regole d'accesso e fruizione per via telematica, la spiegazione chiara ed esaustiva della procedura alternativa da seguire in orari non coperti dal servizio stesso.

Per gli interventi di TR è invece possibile predefinire con l'utente gli orari in cui verranno effettuati. La TA e la TR richiede l'acquisizione di nuove competenze da parte dei professionisti dei servizi di riabilitazione, su cui è utile svolgere attività formativa appena possibile, come la gestione degli strumenti per la telecomunicazione e la conoscenza delle peculiarità delle dinamiche di comunicazione e di interazione a due e di gruppo da remoto, con particolare riferimento alla relazione d'aiuto. Anche il lavoro d'equipe dovrebbe essere ridefinito e rodato rispetto alle esigenze specifiche.

L'acquisizione di fiducia e confidenza con la TR da parte dei professionisti che la devono attuare è ovviamente di fondamentale importanza per la buona riuscita degli interventi, soprattutto nella fase di costruzione di una relazione d'aiuto.

Condizioni riferite alla sicurezza dei dati personali e dei dispositivi digitali presenti al domicilio dell'utente

La gestione delle questioni di cybersecurity e trattamento dati non può essere affidata all'improvvisazione o peggio abbandonata senza aumentare in modo inaccettabile il rischio di intrusioni, di attività criminali e di utilizzo indebito dei dati personali sanitari dei pazienti.

Il personale socioeducativo-sanitario che agisce in telemedicina è tenuto a osservare le norme relative al corretto trattamento dei dati personali dei pazienti, nonché a evitare comportamenti che possano facilitare gli eventuali attacchi.

A questo riguardo, nel chiarire che i comportamenti richiesti ai professionisti a tutela dei dati personali dei pazienti sono semplici e non presuppongono conoscenze tecniche specifiche, si ricorda che nel sito web dell'ISS è pubblicato un documento informativo a riguardo dedicato al personale sanitario.

Riguardo alla cybersecurity, i sistemi di tele-controllo dei centri di riabilitazione devono garantire la miglior sicurezza informatica possibile. L'utilizzo di soluzioni estemporanee con piattaforme social è da riservare alle situazioni in cui non sia possibile seguire nessun'altra modalità e da mantenere per il minor tempo possibile.

D'altra parte, sul versante del paziente non si possono pretendere elevati standard di cybersecurity, dal momento che, certamente in questa fase emergenziale, per rendere possibili i servizi a distanza il sistema in telemedicina deve necessariamente fare leva sull'uso dei dispositivi presenti al domicilio delle persone, affrontando al meglio possibile i rischi a ciò correlati.

È importante informare adeguatamente le persone a domicilio e senza inutile burocratizzazione delle procedure sui rischi per la sicurezza dei dati e il cyberbullismo in relazione al sistema che viene utilizzato.

I sistemi commercialmente reperibili e dedicati alla sanità sono praticamente sempre aderenti al GDPR (acronimo con cui viene comunemente definito il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati dell'UE n. 2016/679, dall'inglese General Data Protection Regulation), a cui hanno dovuto necessariamente adeguarsi, prima dell'emergenza sanitaria. Se dovessero verificarsi situazioni particolari, derivate dallo stato di emergenza sanitaria, per le quali l'applicazione delle norme sul trattamento dati dovesse porre pregiudizio all'erogazione di servizi, sarebbe allora auspicabile la condivisione di specifica soluzione con il Garante per il trattamento dei dati personali. Va anche considerato che il desistere dall'applicazione delle regole, anche in caso di emergenza, non trova giustificazione, stante la presenza in commercio di sistemi dedicati aderenti al GDPR.

Le norme relative alla certificazione dei dispositivi medici che le PcDI/DSA possono utilizzare a domicilio all'interno dei servizi di TA e TR sono complesse, di pertinenza dei tecnici di settore e

non vengono approfondite in questo documento. La norma principale di riferimento è la Direttiva CE 93/42, nella quale i software che forniscono ai sanitari elementi utili ad assumere decisioni per il paziente vengono considerati a tutti gli effetti dei dispositivi medici e, quindi, per essere utilizzati devono avere adeguata certificazione. La suddetta certificazione prevede differenti classi a cui corrispondono requisiti di qualità e sicurezza sempre più stringenti e coerenti con l'utilizzo previsto. Durante l'esecuzione di procedure medico-assistenziali a distanza i sanitari mantengono la responsabilità dell'eventuale utilizzo di software non certificato rispetto all'uso o di provenienza non nota e non verificabile (come potrebbe accadere per software scaricato in modo imprudente).

Condizioni riferite alla possibilità della persona a domicilio di collaborare

I servizi in telemedicina necessitano per funzionare, oltre che di complessi sistemi tecnologici, anche della capacità umana di interagire con tali sistemi. Affinché un servizio in telemedicina possa funzionare correttamente è necessario che il paziente sia formato al suo uso. Negli anni l'importanza pratica del collegamento in rete è stata compresa sempre meglio e oggi molte PcDI/DSA sono state progressivamente istruite all'uso di servizi in rete, con varie forme di tutoraggio. Il personale del fornitore di servizi deve verificare fino a che punto la persona riesca a interagire con le tecnologie necessarie. Tuttavia, le PcDI/DSA che non sono capaci di utilizzare dispositivi di collegamento a internet sono tante, ovviamente non solo per carenze formative ma per la compromissione di base delle capacità di apprendimento e di relazione. In tali casi la persona necessita di un mediatore nell'interazione col fornitore di servizi. Talvolta anche i familiari o gli altri prestatori d'assistenza abituali possono avere difficoltà a gestire le connessioni, sia verso l'esterno che verso gli eventuali dispositivi presenti a domicilio.

A causa di queste problematiche, è consigliabile che le interfacce grafiche siano le più semplici e intuitive possibili, che le istruzioni siano semplici da seguire e disponibili sia scritte che in voce e che il personale addetto svolga il primo contatto con il destinatario del servizio, o con il suo caregiver, per mezzo di una telefonata. In tale primo contatto sarà possibile spiegare alla persona il tipo di servizio offerto e indicargli il modo più opportuno per collegarsi in videochiamata per avere ulteriori e più approfondite spiegazioni e istruzioni. Per la videochiamata sono disponibili numerose soluzioni tecnologiche, molto intuitive da utilizzare, anche da smartphone e tablet. Durante il dialogo nella prima videochiamata potranno essere chieste anche informazioni per valutare in che misura la persona può effettivamente collaborare con il sistema messo a disposizione, particolarmente rispetto all'invio dei dati al medico di riferimento.

Benché attualmente molti gestori di telefonia, ADSL e Fibra offrano contratti in cui il traffico internet è illimitato oppure calmierato su volumi molto più grandi di ciò che normalmente necessita ad una persona nell'uso comune, è opportuno avvisare la persona a cui è destinato il servizio di TA e soprattutto di TR che, con l'attivazione di tali servizi, il traffico dati sarà necessariamente superiore a quello usuale.

In generale, i contenuti e le modalità con cui effettuare la TA e la TR dovranno essere definiti di volta in volta in base alle caratteristiche dei fruitori del servizio, ad esempio l'età e il grado di competenza cognitiva, e dei fornitori del servizio, ad esempio il livello di conoscenza delle PcDI/DSA.

Si raccomanda di ottimizzare i livelli di comfort, ponendo attenzione alla «dimensione sensoriale» e alla «chiarezza/comprendibilità» dell'esperienza (Zolyomi et al., 2019).

Con l'espressione «dimensione sensoriale» ci si riferisce agli elementi senso-percettivi, soprattutto visivi e uditivi, che potrebbero distrarre o disturbare la PcDI/DSA, come ad esempio immagini traballanti, continui cambiamenti dello sfondo, un eccesso di luminosità, schermo lampeggiante, rumori troppo forti o confusi. L'uso di monitor deve essere valutato con particolare attenzione nel tipo e nella durata per le molte PcDI/DSA-SE che presentano anche epilessia fotosensibile.

Con «chiarezza/comprendibilità» dell'esperienza si fa riferimento al livello di strutturazione e d'organizzazione dei servizi. Sequenze precise, passaggi chiari e routine possono favorire il senso di prevedibilità e di controllo. Le parole, i contenuti della comunicazione, le modalità interattive (in termini di lunghezza dell'enunciato, tono utilizzato, velocità dell'eloquio, ecc.) devono essere allineate con quelle che si sono rivelate nel tempo le più efficaci per ciascuna PcDI/DSA.

La dimensione sensoriale può essere controllata attraverso la scelta dei dispositivi in relazione alle abilità di chi li usa. Ad esempio, le immagini riprese da uno smartphone o un tablet in mano a una

persona che tende a muoversi saranno molto più traballanti o sfocate di quelle degli stessi apparecchi fissati a un supporto o di un PC. Gli stimoli che possono inquinare il campo sensoriale dell'interazione da remoto possono essere controllati anche attraverso la scelta del luogo e del momento in cui effettuare il collegamento.

Tipologia dei servizi di teleassistenza e teleriabilitazione

Nel programmare servizi di TA e TR è importante effettuare una valutazione specifica dei bisogni tramite strumenti ad hoc. Questo si rende necessario al fine di conoscere le condizioni clinico-funzionali della PcDI/DSA, del suo nucleo familiare, della rete sociale di supporto alla famiglia, e poter dunque predisporre interventi calibrati, secondo un ordine di priorità dettato da urgenza e gravità delle situazioni.

I servizi di TA e TR possono assolvere a funzioni di:

- valutazioni psicodiagnostiche nell'urgenza
- gestione di urgenze
- psicoeducazione
- supporto individuale e/o familiare
- riabilitazione diretta e indiretta

(Finch, 2000; Georgeadis et al., 2010; Hall et al., 2013; Schmeler et al., 2015; Zhou e Parmanto, 2019).

La TR può essere effettuata individualmente o anche in piccolo gruppo.

Rispetto alla funzione psicoeducativa, è fondamentale nella fase emergenziale fornire alla PcDI/DSA-SE e ai suoi familiari/caregiver informazioni sul virus e sull'epidemia, sulle norme igienico-sanitarie, sulle restrizioni delle consuete attività, sulle nuove modalità di relazionarsi agli altri, sui sintomi fisici e/o psicologici che potrebbero insorgere in seguito al distress (es. sintomi neurovegetativi, insonnia, alterazioni dell'appetito, panico, depressione, ecc.), e ancora sui servizi da ricevere (es. spesa a domicilio, possibilità di prescrizioni mediche online, assistenza per le pratiche igienico-sanitarie), sia da parte dei servizi territoriali sia da parte delle strutture residenziali e centri diurni di riferimento.

La funzione di supporto psicologico può essere rivolta alla PcDI/DSA-SE e a chi si occupa di lei, garantendo la continuità del rapporto con il proprio professionista di riferimento ed eventualmente con la struttura riabilitativa frequentata dalla PcDI/DSA-SE, moderando la sensazione di solitudine, rendendosi disponibili a intervenire in caso di un'urgenza di difficile gestione, spiegando informazioni dei mass-media non sempre comprensibili, prevenendo il distress attraverso una serie di strategie terapeutiche.

La funzione riabilitativa può essere attuata in tele-intervento direttamente dal professionista, ma anche attraverso la formazione e il supporto telemediato dei caregiver (familiari e professionisti domiciliari che collaborano al progetto riabilitativo della PcDI/DSA-SE).

Tecniche informative, educative e riabilitative particolarmente utilizzate sono:

- storie sociali;
- documenti di vario tipo tradotti in forme di comunicazione aumentativa alternativa (CAA);
- video-modeling o video-coaching (diretti o indiretti, individuali o di gruppo);
- video-tutorial (diretti o indiretti, individuali o di gruppo).

Le attività che si possono svolgere in TR e i loro obiettivi sono molteplici, sia rispetto alla PcDI/DSA, sia rispetto ai suoi caregiver, che familiari. Si riporta di seguito un elenco delle più frequenti, fra quelle reperite in letteratura e fra quelle praticate dagli estensori del presente documento:

- comunicare, conversare, favorendo la ricezione l'apprezzamento di messaggi di affetto, saluto, considerazione, incoraggiamento, raccomandazione e ottenendo risposte a domande;
- svolgere compiti insieme (collaborare), tramite VC;
- interventi per potenziare capacità di coping e di resilienza ai distressori, in modo da ridurre il rischio di disturbi da stress e di altri disturbi psichiatrici;
- interventi di parent-training;
- interviste volte alla valutazione della qualità di vita

- supporto all'autocompilazione di strumenti per la valutazione della qualità di vita;
- valutazioni e interventi di analisi comportamentale applicata, con particolare riferimento a:
 - istruzioni e aiuto per effettuare una valutazione delle preferenze della persona con DI/DSA-SE e definire una gerarchia dei rinforzi (tangibili, sociali, simbolici, dinamici);
 - indicazioni pratiche per l'individuazione della sofferenza psicologica e comportamentale della PcDI/DSA-SE correlata al cambiamento legato all'esperienza dell'epidemia, valutando la sintomatologia e i comportamenti problema attraverso strumenti diagnostici, schede di analisi funzionale o supervisione di documenti video;
 - aiuto nella compilazione dei suddetti strumenti psicodiagnostici e d'analisi funzionale;
 - aiuto a individuare quali possano essere gli stimoli rinforzanti per motivare la PcDI/DSA-SE a svolgere le pratiche igieniche, le attività di cura personale e domestica, le eventuali attività educative, ecc.;
- indicazioni per la gestione degli stati di disagio psicologico e comportamentale;
- mantenimento di contatti interpersonali ("amichevoli") sia alla PcDI/DSA-SE sia ai suoi caregiver (familiari o educatori domiciliari coinvolti in questa fase), per ridurre i loro possibili vissuti di solitudine e il senso di abbandono;
- aiuto a costruire agende visive giornaliere e settimanali, in modo da organizzare il tempo della PcDI/DSA-SE e mantenere una routine quotidiana;
- indicazioni su come incrementare le competenze del nucleo familiare, ad esempio attraverso il monitoraggio video di dinamiche relazionali;
- sostegno alla continuità del progetto riabilitativo precedentemente definito, con definizione di obiettivi da perseguire nel contesto domestico e delle relative strategie;
- costruzione e condivisione di materiali educativi, occupazionali o ludici per la gestione del tempo;
- indicazioni per l'acquisizione di nuove competenze;
- indicazioni per ridurre il senso di inefficacia e di impotenza;
- indicazioni per mobilitare risorse prosociali e spirituali prima assopite, per riscoprire esperienze piacevoli all'interno della famiglia.

Ulteriori indicazioni per l'organizzazione e la conduzione di servizi di teleassistenza e teleriabilitazione

Oltre a quanto definito nei paragrafi precedenti, gli estensori del presente documento hanno formulato ulteriori indicazioni da seguire nell'organizzazione e nella conduzione di servizi di TA e TR rivolti alle PcDI/DSA-SE. Si riportano di seguito:

- seguire criteri di pianificazione e misure di esito centrati sulla PcDI/DSA; l'individualizzazione degli obiettivi, degli strumenti e delle modalità di realizzazione dei servizi deve poggiare su un modello di qualità di vita generico (whole-person);
- considerare tempi, aspettative, modalità di funzionamento e bisogni di tutto il nucleo familiare della PcDI/DSA;
- verificare con la PcDI/DSA, con i suoi familiari e le altre figure significative, a intervalli di tempo regolari e predefiniti, se gli interventi effettuati rispondono alle esigenze e alle aspettative; se necessario rinegoziare gli obiettivi e gli strumenti per raggiungerli, sempre basandosi sulla valutazione della qualità di vita individuale;
- effettuare confronti interdisciplinari frequenti sugli obiettivi e sull'andamento della TR, includenti il case manager e gli psicologi coordinatori del progetto;
- nelle PcDSA è necessario che l'operatore conosca e sappia gestire un'eventuale tendenza a evitare il contatto oculare; potrebbe essere utile evitare di stare troppo vicini alla telecamera (così che il volto non appaia molto grande sul monitor dell'interlocutore) o evitare una ricerca continua del contatto visivo, ad esempio invitando la persona a rivolgere l'attenzione su qualcosa che ha vicino oppure condividendo lo schermo del proprio apparecchio per mostrare alla PcDSA un'immagine da guardare insieme.

Indicazioni per la conduzione degli interventi di supporto psicologico

L'obiettivo del servizio è di mettere in contatto audio-video la persona in isolamento con uno psicologo o uno psicoterapeuta. La videochiamata è attivata su richiesta della persona e/o dei familiari, prestatori d'assistenza abituali o rappresentanti legali con una procedura che permetta di erogare il servizio nel più breve tempo possibile, in base alle risorse disponibili, direttamente a domicilio della persona.

Questo tipo di attività non sono per definizione standardizzabili. Pertanto, si invita il professionista erogatore a cercare riferimenti per l'ottimizzarne dell'erogazione, la garanzia dell'applicazione di metodi scientificamente corretti e di condizioni di sicurezza.

Il servizio non consiste in attività medico-assistenziale, ma è costituito esclusivamente dallo svolgimento di colloqui con uno psicologo, che hanno lo scopo di dare supporto alle persone in isolamento nei confronti dei disagi, delle limitazioni alla vita di relazione e delle paure causate dalla specifica situazione.

Lo psicologo, iscritto all'albo, interagisce tramite videochiamata con le persone che ne fanno richiesta e può, una volta stabilito il primo contatto e ove lo ritenga necessario, concordare ulteriori colloqui in videochiamata con la persona. I colloqui saranno comunque soggetti al codice deontologico dell'Ordine degli Psicologi e non saranno registrati.

Prima di iniziare il colloquio, si raccomanda che lo psicologo identifichi la persona alla quale si rivolge, utilizzando la metodologia più appropriata possibile.

Il sistema di videochiamata per i colloqui psicologici, in virtù della loro natura di colloquio individuale senza uso di strumentazione e sempre in considerazione dell'emergenza sanitaria, necessita soltanto di una buona connettività che permetta in modo adeguato allo psicologo di cogliere anche il linguaggio non verbale durante il suo intervento.

Se accettato dai fruitori del servizio, è possibile realizzare anche interventi supportivi di gruppo, basati ad esempio sulla condivisione di fatti, esperienze o di stati d'animo.

Prospettive future

Il presente lavoro è stato pensato per la situazione di emergenza sanitaria da COVID-19 e di conseguenza non è stata studiata in modo specifico la possibilità di estendere i servizi di telemedicina oltre la durata dell'emergenza.

Sebbene la TA e la TR per le PcDI/DSA siano risultate fattibili ed efficaci, è improbabile che possano arrivare a sostituire le pratiche tradizionali in presenza, almeno nel futuro prossimo.

Tuttavia, potrebbero rappresentarne un supplemento, un'integrazione o un'alternativa temporanea. A tal scopo sarebbero necessari numerosi approfondimenti, soprattutto circa le indicazioni dei diversi interventi, la metodologia di valutazione dei vari servizi e delle varie modalità di attuazione nell'integrazione fra pubblico e privato convenzionato, ma anche rispetto all'adattabilità alle realtà locali e alla garanzia di stabilità di funzionamento nel tempo.

Una parte della ricerca futura dovrà concentrarsi sull'uso dell'intelligenza artificiale, del machine learning e di avatar interattivi (Fabio et al., 2019).

Riferimenti

- Baker BL, Pilone M, Cavagnola R. (2008). Passi per l'indipendenza. Strategie e tecniche ABA per un'educazione efficace nelle disabilità. Vannini Editoria Scientifica, Brescia.
- Barker ET, Mailick MR, Smith LE (2014). Chronic Parenting Stress in Mothers of Adolescents and Adults with Autism: Vulnerability and Resilience. In Patel VB et al. (a cura di) Comprehensive Guide to Autism (Ed. Springer, New York).
- Bertelli MO. (2019). Diagnosi e valutazione psicopatologica della disabilità intellettiva e del disturbo dello spettro autistico. Giunti PM, Firenze.
- Bertelli MO, Francescutti C, Brown I. (2020). Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders. Ann Ist Super Sanità, 56 (2): 228-240.

- Bonis S (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs* 37(3):153-163.
- Brennan DM, Tindall L, Theodoros D, et al. (2009). A Blueprint for Telerehabilitation Guidelines. *Telemed. e-Health*, 17: 662–665.
- Browne G, Bramston P. (1998). Stress and the Quality of Life in the Parents of Young People with Intellectual Disabilities *J Psychiatr Ment Health Nurs* 5(5):415-21.
- Capri T, Fabio RA, Iannizzotto G, Nucita A. (2020). The TCTRS Project: A Holistic Approach for Telerehabilitation in Rett Syndrome. *Electronics*, 9, 491.
- Carpita B, Carmassi C, Calderoni S, et al. (2019). The broad autism phenotype in real-life: Clinical and functional correlates of autism spectrum symptoms and rumination among parents of patients with autism spectrum disorder. *CNS Spectrums*, 1-9.
- Fabio RA, Capri T, Iannizzotto G, et al. (2019). Interactive avatar boosts the performances of children with attention deficit hyperactivity disorder in dynamic measures of intelligence. *Cyberpsychol. Behav. Soc. Netw.* 2019, 22, 9.
- Finch L. Ingenious engineering. *Rehab Manag* 2000;13(6):104-110
- Gabbrielli F, Bertinato L, De Filippis G, et al. Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Versione del 13 aprile 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Rapporto ISS COVID-19, n. 12/2020).
- Gentile JP, Cowan AE, Harper B, et al. (2017). Reaching rural Ohio with intellectual disability psychiatry. *J Telemed Telecare*, 24(6): 434-9.
- Georgeadis A, Brennan D, Barker L, Baron C. (2010). Telerehabilitation and its effect on story retelling by adults with neurogenic communication disorders. *Aphasiology*, 24;18(5-7): 639-652.
- Hall N, Boisvert M, Steele R. (2013). Telepractice in the assessment and treatment of individuals with aphasia: a systematic review. *Int J Telerehabil*, 5(1): 27-38
- Harper DC. (2006). Telemedicine for children with disabilities. *Child Health Care*, 35: 11-27.
- Hodgdon LA. (2004). Strategie visive per la comunicazione. Guida pratica per l'intervento nell'autismo e nelle gravi disabilità dello sviluppo. Vannini Editoria Scientifica, Brescia.
- Hodgdon LA. (2006). Strategie visive e comportamenti problematici. Gestire i comportamenti problematici nell'autismo attraverso la comunicazione. Vannini Editoria Scientifica, Brescia.
- Ingersoll B, Hambrick DZ. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1): 337-344.
- Jafni TI, Baharia M, Ismailb W, Radman A. (2017). Understanding the Implementation of Telerehabilitation at PreImplementation Stage: A Systematic Literature Review. *Procedia Comput. Sci.*, 124: 452-460.
- Langkamp DL, McManus MD, Blakemore SD. (2015). Telemedicine for children with developmental disabilities: a more effective clinical process than office-based care. *Telemed J E Health*, 21(2): 110-114.
- Lee JF, Schieltz KM, Suess AN, et al. (2014). Guidelines for Developing Telehealth Services and Troubleshooting Problems with Telehealth Technology When Coaching Parents to Conduct Functional Analyses and Functional Communication Training in Their Homes. *Behavior analysis in practice*, 8(2): 190-200.
- Lindgren S, Wacker D, Suess A, et al. (2016). Telehealth and Autism: Treating Challenging Behavior at Lower Cost. *Pediatrics*. 2016;137(S2): e201528510.
- Madhavan G. (2019). Telepsychiatry in intellectual disability psychiatry: literature review. *BJPsych Bulletin*, 43: 167-173.
- Meazzini P. (1984). Trattato Teorico-Pratico di Terapia e Modificazione del Comportamento. Edizioni Erip, Pordenone.
- Negrini S, Kiekens C, Bernetti A, et al. (2020). Telemedicine from research to practice during the pandemic. "Instant paper from the field" on rehabilitation answers to the Covid-19 emergency [published online ahead of print, 2020 Apr 24]. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2020;10.23736/S1973-9087.20.06331-5.

- Pakyurek M, Yellowless P, Hilty D. (2010). The child and adolescent telepsychiatry consultation: Can it be a more effective clinical process for certain patients than conventional practice? *Telemed J E Health*, 16: 289–292
- Peretti A, Amenta F, Tayebati SK, et al. (2017). Telerehabilitation: Review of the State-of-the-Art and Areas of Application. *JMIR Rehab. Assist. Technol.*, 4, e7.
- Ricci C, Romeo A, Bellifemine D, et al. (2014). *Il manuale ABA-VB - Applied Behavior Analysis and Verbal Behavior*. Edizioni Erickson, Trento.
- Rubenstein E, Chawla D. (2018). Broader autism phenotype in parents of children with autism: a systematic review of percentage estimates. *J Child Fam Stud.*, 27(6): 1705-1720.
- Rutter D., Francis J., Coren E. e Fisher M. (2010), *SCIE systematic research reviews: guidelines (2nd edition)*. Social Care Institute for Excellence, London.
- Schmeler MR, Schein RM, McCue M, Betz K. (2015). Telerehabilitation and clinical applications: research, opportunities, and challenges. *Int J Telerehab.*, 16: 12-24.
- Starling J, Foley S. (2006). From pilot to permanent service: Ten years of paediatric telepsychiatry. *J Telemed Telecare*, 12(Suppl 3): 80-82
- Szeftel R, Federico C, Hakak R, et al. (2012). Improved access to mental health evaluation for patients with developmental disabilities using telepsychiatry. *J Telemed Telecare*, 18: 317–21.
- Zhou L, Parmanto B. (2019). Reaching People with Disabilities in Underserved Areas through Digital Interventions: Systematic Review. *J Med Internet Res.*, 21(10): e12981.
- Wacker DP, Schieltz KM, Suess AN, et al. (2016). Telehealth. In N.N. Singh (ed.). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual & Developmental Disabilities*; Springer International Publishing Switzerland, p. 585-613.
- Zolyomi A, Begel A, Waldern JF, et al. (2019). Managing Stress: The Needs of Autistic Adults in Video Calling. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 3, 1-29.