

Logopedia in età evolutiva

Direzione Luigi Marotta

in collaborazione con



Christina Bachmann, Chiara Gagliardi
e Luigi Marotta (a cura di)

TELERIABILITAZIONE NEI DISTURBI DI APPRENDIMENTO

Principi ed evidenze di efficacia per la presa in carico a distanza



Erickson

La teleriabilitazione è una forma di presa in carico e assistenza conosciuta e utilizzata da molto tempo, nell'ambito dell'Health Technology Assessment. Il volume, dedicato ai disturbi di apprendimento, vuole essere un primo, ma sostanziale, passo verso un'ottimizzazione e organizzazione della metodologia dell'intervento a distanza, una «riflessione operativa» in un ambito ancora poco sperimentato piuttosto che un vero e proprio «manuale», destinato a un precoce superamento dei contenuti.

Il libro definisce, prima di tutto, la cornice teorica di questa tipologia di intervento e ne descrive accuratamente gli ambiti e i contesti di applicazione, i vantaggi così come i punti di debolezza. Consente di affrontare — grazie sia alla revisione della letteratura, sia alla presentazione di numerose e recentissime esperienze cliniche — con maggior consapevolezza e rigore le scelte nella progettazione e nella programmazione delle modalità di presa in carico e intervento.

Attraverso specifiche check-list, griglie di valutazione e questionari il volume permette di monitorare l'andamento dell'intervento a distanza e le sue ricadute sulla qualità della vita del paziente nei diversi contesti: famiglia, scuola e terapia.

Logopedia in età evolutiva

Direzione Luigi Marotta

in collaborazione con FLI – Federazione Logopedisti Italiani

La collana «Logopedia in età evolutiva» nasce per diffondere le conoscenze sugli interventi nei disturbi dello sviluppo con un approccio scientifico evidence-based ed è rivolta ai logopedisti, ma di fatto coinvolge tutti coloro che si occupano di riabilitazione, caratterizzandosi per uno spirito interdisciplinare e un approccio multiprofessionale.



ISBN 978-88-590-2488-0



€ 23,00

Indice

- 7 Presentazione della collana «Logopedia in età evolutiva»
(Luigi Marotta e Tiziana Rossetto)
- 9 Introduzione
- 13 Come orientarsi
- 15 *e-Health* (telemedicina) in un mondo sempre più connesso
- PRIMA PARTE Premesse per un intervento a distanza**
- 31 CAP.1 Deontologia, etica e diritti
- 43 CAP.2 Tecnologie per la riabilitazione
- 57 CAP.3 Gli attori della teleriabilitazione
- 69 CAP.4 Contesto e ammissibilità dell'intervento a distanza
- SECONDA PARTE Dal progetto all'intervento**
- 83 Introduzione
- 85 CAP.5 Il progetto e il programma riabilitativo
- 93 CAP.6 Il contratto terapeutico
- TERZA PARTE La verifica degli *outcome***
- 101 CAP.7 La verifica degli *outcome*
- QUARTA PARTE Piattaforme di teleriabilitazione:
quattro esperienze**
- 115 CAP.8 La piattaforma «ePRO» per la prevenzione e la
riabilitazione «integrata» dei DSA
- 131 CAP.9 La piattaforma RIDInet
- 153 CAP.10 La piattaforma «Tachidino» per la riabilitazione in
remoto dei disturbi della lettura e della scrittura
- 171 CAP.11 Il Cogmed Working Memory Training

**QUINTA PARTE Le risposte nell'emergenza:
esperienze durante il lockdown**

185	Introduzione
	Servizi del Sistema Sanitario
189	CAP.12 ASUR Marche
195	CAP.13 ASL Roma 1
	Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
207	CAP.14 IRCCS Fondazione Mondino, Pavia
211	CAP.15 IRCCS Stella Maris, Calambrone (Pisa)
	Università
219	CAP.16 Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
227	CAP.17 Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano (servizio SPAEE)
	Centri convenzionati
235	CAP.18 ASCRIBA Associazione Centri di Riabilitazione della Basilicata
243	CAP.19 Centro Ricerca e Cura di Roma (CRC)
249	CAP.20 Consorzio Siciliano di Riabilitazione (CSR)
	Centri privati e liberi professionisti
257	CAP.21 @SpazioTerapia di Pistoia, Centro Risorse di Prato e studio Arcobaleno della mente di Mentana (RM)
263	CAP.22 Centro Percorsi di San Severo (FG)
273	CAP.23 Cooperativa Sociale di Viterbo
283	CAP.24 Progetto «Parliamone insieme» di Roma e Salerno
291	CAP.25 Studio Psicologia Pisa
297	Conclusioni
301	Bibliografia
323	APPENDICE

Presentazione della collana «Logopedia in età evolutiva»

Le aree d'interesse del logopedista all'interno dei disturbi dello sviluppo sono sempre più specifiche e necessitano di competenze sempre più specializzate capaci di abbracciare una trasversalità di contesti. Nuovi saperi, nuove metodologie e nuovi supporti tecnologici pervadono, infatti, ogni ambito della vita sociale e individuale e impongono scelte strategiche nella gestione degli interventi.

In questo contesto, la Medicina Basata sulle Evidenze (*Evidence-Based Medicine*, EBM) ha rivoluzionato il mondo scientifico, tanto nella pratica quanto nella teoria. Da una medicina autoreferenziale, orientata dall'esperienza e dalle tendenze del luminare, siamo passati a una scienza in cui contano le prove e le evidenze scientifiche.

Una rivoluzione avvenuta sicuramente per motivazioni di tipo economico legate alla sostenibilità del sistema sanitario, ma anche a ragioni di tipo etico, e che ha profondamente modificato sia i principi sia gli orientamenti nel complesso scenario della riabilitazione.

L'EBM, infatti, è un movimento culturale che si è diffuso velocemente a livello internazionale, grazie a molti fenomeni che hanno segnato l'evoluzione della metodologia della ricerca clinica e dell'informazione scientifica. Uno dei principali obiettivi è stato quello di mettere in discussione i dogmi dettati dai modelli tradizionali della medicina, liberando gli operatori sanitari dal peso autoritario dell'*opinion leader*, così come era nella consuetudine, e di offrire la possibilità di valutare in maniera autonoma e critica la qualità e la validità delle proprie scelte cliniche, usando, per le decisioni, dati sperimentali e bibliografici.

La collana «Logopedia in età evolutiva» nasce alla luce di questo cambiamento culturale e si propone di raccogliere i contributi di coloro che, per formazione ed esperienza, sono quotidianamente coinvolti nell'intervento logopedico nei disturbi dello sviluppo, all'interno dell'équipe interdisciplinare che si occupa della presa in carico di questi bambini.

L'intento è quello di offrire un panorama di proposte riabilitative nei differenti profili di sviluppo, unitamente a un inquadramento più generale delle diverse problematiche, presentando nuovi spunti di riflessione o ridefinizioni concettuali, approcci consolidati o iniziative più originali, sostenute da modelli teorici di riferimento riconosciuti e plausibili.

Interventi che, per quanto riguarda l'evoluzione del linguaggio e delle competenze comunicative, non possono essere ristretti in un ambito esclusivamente «clinico», ma devono tenere in considerazione i contesti di sviluppo, ovvero la famiglia, la scuola e la società in senso lato.

L'approccio è basato sul modello bio-psico-sociale, con grande attenzione al bambino in quanto persona, all'ambiente in cui vive, così come ai correlati neuropsicologici.

In Italia questo tipo di cultura ancora non è consolidata, troppo spesso il «bambino che non parla» o non viene preso in considerazione «perché prima o poi parlerà», o viene immediatamente «medicalizzato» e inviato in «riabilitazione». Le differenze si rilevano a livello non solo nazionale, ma anche regionale e, talvolta, locale!

In ambito internazionale, invece, esistono molteplici esperienze molto più efficaci, quindi anche più facilmente replicabili con lo stesso livello di risorse a disposizione e, soprattutto, più ecologiche rispetto a un intervento tardivo e limitato al contesto clinico.

Ognuna di queste richiede, per essere veramente efficace, un'attenta valutazione delle potenzialità e delle aree di fragilità del bambino, del contesto in cui vive e cresce, unitamente alla capacità del logopedista di interagire positivamente con le famiglie, gli insegnanti e tutti coloro che vivono accanto al bambino.

Tutti i volumi della collana «Logopedia in età evolutiva» sono caratterizzati dal tentativo di coniugare ponderatezza ed entusiasmo, dando spazio sia ai contributi di clinici di primo piano che da anni si occupano di disturbi dello sviluppo, sia a quelli di giovani professionisti che con grande impegno e passione stanno costruendosi una propria esperienza.

La collana, quindi, è e sarà sempre aperta ai contributi e alle esperienze di tutti coloro che operano in età evolutiva!

Luigi Marotta e Tiziana Rossetto

Introduzione

La teleriabilitazione è una forma di presa in carico e assistenza conosciuta e utilizzata da molto tempo, nell'ambito dell'Health Technology Assessment. Questa tipologia di intervento, più diffusa e conosciuta per le patologie di ordine neuromotorio e in particolare per l'età adulta, consente di offrire servizi di riabilitazione utilizzando tecnologie di assistenza a distanza e di coinvolgere, con modalità differenti di caso in caso, tutti gli attori del progetto e del programma riabilitativo. Modalità che spaziano dalla terapia fisica con il paziente alla consultazione con lo specialista, dal monitoraggio in remoto alla teleassistenza a domicilio, dalla telerobotica alla realtà virtuale, dal parent training alla terapia mediata dal caregiver, dalla terapia individuale a quella di piccolo gruppo.

L'emergenza coronavirus ha portato a un'improvvisa modificazione dell'agire professionale del clinico, che si è trovato di fronte a scelte difficili per limitare le occasioni di contagio e contemporaneamente garantire per quanto possibile una continuità assistenziale anche attraverso una riabilitazione a distanza. Questo nonostante la riconosciuta e immutabile importanza di una relazione empatica in presenza per creare un'alleanza terapeutica, che resta elettiva nella presa in carico.

Inoltre, frequentemente, proprio per la necessità di fornire una risposta a una richiesta di terapia non differibile, per il clinico non è stato possibile basarsi su una specifica esperienza e competenza in questo ambito. Abbiamo,

comunque, potuto riscontrare nella maggior parte dei casi grandi capacità di aggiornamento e adattamento (scientifico e tecnologico), nonostante i tempi rapidissimi concessi dalla situazione.

La possibilità di modificare un intervento in presenza in uno a distanza non è automatica: bisogna valutare e seguire con attenzione il contesto cui l'intervento si rivolge, la *compliance* ambientale e la possibilità reale di lavorare in rete. Non tutte le situazioni individuali e familiari sono, infatti, adatte a un lavoro di questo tipo, così come non lo sono tutte le patologie.

È, quindi, fondamentale che tutti i servizi di teleassistenza, e in particolare di teleriabilitazione, siano concepiti e realizzati tenendo conto delle caratteristiche del paziente, considerando fattori importanti come l'età, l'istruzione e l'esperienza nell'uso delle tecnologie.

L'attuazione di un trattamento a distanza richiede al clinico competenze tecnico-scientifiche adeguate, e, non ultima, una capacità di adattamento culturale alle nuove modalità di intervento e di relazione con la persona fragile e l'ambiente in cui vive.

Richiede, infine, grande attenzione anche agli aspetti relativi al rispetto della privacy e al codice deontologico professionale, e a un'informazione corretta sulle caratteristiche e sui limiti di questo, che devono essere ben illustrati al paziente.

La riabilitazione a distanza potrà costituire un valido supporto, non solo in questo particolare momento, consentendo di proseguire la terapia di una persona fragile, ma in un futuro molto prossimo. Sono ormai numerosi, infatti, gli studi scientifici che supportano l'efficacia di trattamenti a distanza e telemonitorati, che consentono una maggiore intensività della terapia e un'ottimizzazione degli stessi.

Questo libro, dedicato ai disturbi di apprendimento, vuole così essere un primo, ma sostanziale passo verso un'ottimizzazione e organizzazione della metodologia dell'intervento a distanza, senza proporsi come un vero e proprio «manuale», destinato a un precoce superamento dei contenuti, ma piuttosto una «riflessione operativa» in un ambito ancora poco sperimentato.

Sarà, infatti, affiancato da uno spazio in cloud finalizzato al continuo aggiornamento e condivisione delle specifiche conoscenze sulla teleriabilitazione dei disturbi di apprendimento, e non solo.

Il volume definisce, innanzitutto, la cornice teorica di questa tipologia di intervento e ne descrive accuratamente gli ambiti e i contesti di applicazione, i vantaggi così come i punti di debolezza.

Consente di poter affrontare, grazie sia alla revisione della letteratura, sia alla presentazione di numerose e recentissime esperienze cliniche da parte dei

servizi territoriali, dei centri di riabilitazione, dei singoli professionisti, delle cooperative e degli istituti di ricerca, di affrontare con maggior consapevolezza e rigore le scelte di priorità nella progettazione delle modalità di presa in carico e intervento.

Propone, infine, di verificare attraverso specifiche check-list, griglie di valutazione e questionari l'andamento dell'intervento e le sue ricadute sulla qualità della vita del paziente nei diversi contesti: famiglia, scuola e terapia.

e-Health (telemedicina) in un mondo sempre più connesso

Internet è sempre più diffuso¹ e oggi in Italia 9 abitanti su 10² accedono alla rete, poco meno che in altri Stati europei (Paesi scandinavi, Svizzera e Germania, ad esempio).

Secondo l'ultima rilevazione ISTAT, nel 2019 tre famiglie su quattro disponevano di una connessione abbastanza potente da consentire l'utilizzo di sistemi basati su videoconferenza, anche se la copertura con banda ultralarga risultava ancora parziale (66% ad almeno 30 Mbps, 20% ad almeno 100 Mbps). Resta a tutt'oggi, però, una rilevante variabilità a sfavore di anziani, donne non occupate, immigrati, individui con bassi livelli di istruzione e persone con disabilità: una variabilità legata a fattori generazionali, culturali e socioeconomici. Il divario digitale (*digital divide*), la divisione tra chi — per scelta o meno — ha un accesso adeguato alla rete e chi invece ne resta escluso, evidenzia disuguaglianze nelle possibilità di accesso/uso delle tecnologie che possono portare a vere e proprie discriminazioni nei diritti esercitabili online e nell'accesso alle offerte/risorse legate alla tecnologia.

L'innovazione tecnologica e un più efficace accesso alla rete hanno dato impulso a sviluppo e applicazioni anche nella telemedicina (Cole, Pickard

¹ Fonte: <https://www.internetworldstats.com>.

² Fonte: <https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/il-digital-divide/>.

e Stredler-Brown, 2019), che consente di offrire, grazie all'uso di ICT (Information and Communication Technologies), servizi sanitari a distanza, vicini alla persona, senza richiesta di spostamenti e con modelli centrati sul cittadino-utente. Nata per consentire adeguata assistenza in condizioni remote, rurali o disagiate quali spedizioni artiche e spaziali, piattaforme offshore — ma la prima trasmissione di ECG al telefono è del 1906 (Einthoven, 1906) e le prime esperienze di supporto radio ai passeggeri delle navi in emergenza cominciano nel 1920 —, la telemedicina ha conosciuto una vera esplosione di applicazioni grazie alla possibilità di trasportare in modo sicuro dati sempre più pesanti (nella forma di testi, suoni, immagini o altro) avvalendosi di sistemi più efficienti, per consentire la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti.

Assimilate a qualunque servizio sanitario diagnostico/terapeutico, le prestazioni in telemedicina non sostituiscono quelle tradizionali, ma le integrano per migliorarne efficacia, efficienza e appropriatezza. La ricerca ne ha sottolineato il grande potenziale per il miglioramento nella cura della salute, soprattutto perché facilita la comunicazione medico-paziente e l'accesso alla documentazione clinica.

La teleriabilitazione — definita come «l'applicazione della tecnologia di telecomunicazione in supporto dei servizi di riabilitazione» (Russell, 2007) — si colloca qui, tra le attività della telemedicina che possono fornire nuove modalità nell'erogazione delle prestazioni nei processi di cura e ridurre al minimo l'impatto della distanza. Si tratta di un'attività integrata, trasversale, che integra e sceglie tra le diverse risorse tecnologiche disponibili quelle più idonee a sviluppare un progetto riabilitativo mirato, con lo scopo di migliorare partecipazione, inclusione e qualità della vita del paziente.

Campo recente, ma in grande espansione, la teleriabilitazione inizialmente si basava sulla tecnologia dei computer, ma in seguito ha iniziato a utilizzare anche piattaforme online, programmi per videoconferenze sempre più efficaci, telefonia mobile e app. Le recenti applicazioni dell'Intelligenza Artificiale e di Big Data, quali i robot riabilitativi (robotica per la riabilitazione fisica) e quelli sociali (che possono stabilire forme di relazione sociale e di comunicazione), portano (e porteranno) a offrire nuove opportunità e campi di applicazione. Parallelamente, la miniaturizzazione dei componenti elettronici, alla base dei dispositivi indossabili (come quelli che consentono di controllare attività fisica o battito cardiaco, ormai ampiamente diffusi), integrata con sensori ambientali e con dati trasportati in tempo reale grazie alle connessioni, offrirà un supporto crescente nel monitoraggio di quadri cronici a domicilio.

Teleriabilitazione (e-Rehab)

Nel 1998 il NIDRR (National Institute on Disability and Rehabilitation Research, negli USA) finanziò il primo progetto di ricerca sulla teleriabilitazione, nato dall'esigenza di trovare una modalità per proseguire il processo di cura al termine degli interventi tradizionali, rispondendo a un bisogno fortemente economico oltre che clinico. Il progetto, trasversale e con componenti cliniche e di bioingegneria, portò al riconoscimento delle possibilità di prevenzione e di riabilitazione per le persone con disabilità, così come dei potenziali benefici sul contenimento dei costi. I primi lavori di revisione delle esperienze successive di teleriabilitazione, delle loro potenzialità ed efficacia risalgono al 2002 (Winters, 2002; Rosen, Winters e Lauderdale, 2002). Nel frattempo il neuropsicologo Odie L. Bracy sviluppava CogRehab,³ il primo programma di riabilitazione cognitiva basato sul web, fruibile a distanza. Da allora, gli studi e i campi di applicazione della teleriabilitazione si sono ampliati a partire dagli USA, dapprima coinvolgendo i veterani di guerra e in seguito anche i civili, in particolare quelli delle aree rurali, per poi allargarsi sempre di più a persone con fasce d'età e quadri clinici diversi.

Terminologia

Attualmente con «teleriabilitazione» si intende un ampio spettro di servizi abilitativi e riabilitativi, che comprende valutazione, monitoraggio, intervento, supervisione, aspetti educativi, consulenza e counselling (Brennan et al., 2010). Sono interventi rivolti a tutte le fasce di età e possono essere erogati da professionisti e tecnici con preparazione e formazione molto diversa: riabilitativa, clinica, psicologica o tecnica. Anche i setting e le modalità con cui gli interventi sono proposti possono variare molto, da case a scuole, a cliniche, a sedi di tipo sanitario, fino a contesti lavorativi, prevedendo o meno la presenza (a distanza) del riabilitatore. A una così ampia platea di erogatori, beneficiari e interventi, corrisponde una terminologia ampia e non sempre univoca, con accezione diversa in contesti e nazioni differenti, ma che comunque fa riferimento a interventi di riabilitazione resi possibili dall'impiego di una varietà di strumenti tecnologici, compresi telefoni e smartphone, con o senza connessione video.

³ CogRehab Software. Indianapolis, Psychological Software Services, 1995.

Il modello originariamente proposto da Winters nel 2002 suddivideva i possibili interventi di teleriabilitazione in: teleconsulto, telehomecare, telemonitoraggio e teleterapia. Questi termini sono rimasti, talvolta con alcune variazioni rispetto al significato originale. Secondo Winters, il teleconsulto utilizza un modello standard della medicina, prevedendo un'interazione «faccia a faccia» in videoconferenza tra un utente (il paziente e/o un altro tecnico) e un riabilitatore esperto a distanza, in modo da poter ottenere indicazioni «specializzate», ma anche prescrizioni di ausili e strumenti, senza necessità di spostamenti. Molti lavori in letteratura trattano questo aspetto, riportando esperienze e modalità diverse, efficaci e con contenimento dei costi (Parmanto e Saptano, 2009). Nella telehomecare un clinico coordina obiettivi e modalità di erogazione del programma riabilitativo, erogate anche da diversi soggetti o con modalità differenti, fino a casa dell'utente: valutazioni, training riabilitativo e supporto rientrano in questo ambito. Le applicazioni del telemonitoraggio consentono di controllare nel tempo in modo non intrusivo parametri clinici e ambientali di rilievo, e sono uno degli ambiti più diffusi di utilizzazione. Una classificazione più recente (Langberg et al., 2014) individua invece tre categorie di teleriabilitazione (basata su immagini, su sensori e su tecnologie virtuali), cui si è aggiunta poi la teleriabilitazione mirata alla riabilitazione sociale.

In questo libro utilizzeremo il termine «teleriabilitazione» (intercambiabile con «e-Rehab») nella sua accezione ampia, comprendendo tutte le modalità per erogare prestazioni riabilitative a distanza grazie alla tecnologia ICT (Rogante et al., 2015).

Le tipologie di erogazione della teleriabilitazione sono varie, ma nel complesso si possono classificare in base alle modalità e ai tempi con cui viene effettuato l'intervento. Se l'interazione è faccia a faccia, con la presenza contemporanea di riabilitatore e utente, si parla di *interventi sincroni* (in *real-time*). Pur se a distanza e molto variegato nelle possibilità di realizzazione, l'intervento sincrono ripropone le modalità di interazione diretta e le possibilità di scambi (verbali e non verbali) propri del setting riabilitativo, con la condivisione di materiali, commenti; la funzione di guida e di supervisione del riabilitatore viene esercitata in modo diretto. La buona riuscita di questa modalità di intervento dipende fortemente dalle caratteristiche della rete, e richiede una banda sufficientemente larga e una velocità di connessione che può non essere accessibile a tutti, limitando così la effettiva disponibilità del servizio (Williams, 2013).

Grazie invece a *modalità asincrona* (*store and forward*, immagazzina e rinvia), registrazioni, video e altri media possono essere inviati e scambiati; possono essere mandati al clinico per essere interpretati, o all'utente per essere

utilizzati. In queste situazioni non è necessaria la presenza in contemporanea di utente e terapeuta; il paziente svolge gli esercizi stabiliti e il terapeuta ne verifica progressivamente l'andamento, spesso grazie a piattaforme dedicate *web-based* o ad app, anche queste in forte aumento per tutti gli ambiti riabilitativi e per tutte le fasce di età.

Inoltre, la possibilità di integrare gli interventi a distanza con le tecnologie innovative offerte dalla robotica e, soprattutto, dalla realtà virtuale, ha permesso l'ulteriore espansione dei programmi e delle proposte possibili, da offrire sia in modalità sincrona sia asincrona: gli ambienti sono dedicati, le variabili possono essere definite e controllate, le difficoltà graduate, i risultati registrati. E nello stesso tempo le condizioni sono più «ecologiche», consentendo all'utente di avvalersi delle modalità che userebbe nel mondo reale (Bowman, Gabbard e Hix, 2002). In futuro, l'uso dei robot sociali porterà modalità asincrone di fatto (il terapeuta non è presente), ma sociali/comunicative nell'interazione, aprendo a prospettive e considerazioni certamente complesse e dalle molte implicazioni.

Vantaggi e svantaggi

I benefici dell'utilizzazione della teleriabilitazione sono descritti in modo abbastanza condiviso in letteratura (si veda ad esempio Zampolini et al., 2008). Fin dagli inizi, la teleriabilitazione ha potuto offrire una ottima risposta a problemi «di accesso» (quali ad esempio la distanza dalla residenza, i costi e i tempi di trasporto, gli orari lavorativi dei familiari) e di comunicazione, consentendo di avvicinare le persone (anche «superspecialisti» per ambiti specifici) al di là della distanza. Ciò ha permesso sia all'utente di raggiungere e avere accesso a servizi di strutture specialistiche, sia al clinico di fornire un supporto migliore ai servizi e alle comunità locali (specie in paesi molto estesi, come ad esempio l'Australia e gli USA). Ne sono derivati un minore isolamento delle persone in siti remoti ma anche favorevoli ricadute di educazione e formazione a distanza, sia per i clinici sia per le diverse figure intorno al paziente, dalla famiglia alla scuola. Con l'ulteriore vantaggio di poter iniziare tempestivamente gli interventi e di poterli erogare con intensità e per periodi di tempi anche prolungati. Come sottolineato soprattutto nella letteratura di oltreoceano, la teleriabilitazione consente anche l'erogazione di servizi a costo minore, specie se in modalità asincrona, alimentando in contemporanea un business in evoluzione esponenziale (Savard et al., 2003).

Questi punti di forza hanno sostenuto lo sviluppo della teleriabilitazione fin dalle prime fasi, portando a rimuovere barriere nell'accesso a trattamenti

riabilitativi tradizionali e consentendo un inizio tempestivo degli interventi, con obiettivi e intensità definite e possibilità di supervisione.

I vantaggi della teleriabilitazione sono molti, ma è necessario essere consapevoli anche dei limiti e delle difficoltà, a oggi ancora presenti. Abbiamo già parlato del divario digitale e delle disuguaglianze — più diffuse tra le categorie fragili — legate a un accesso assente o non idoneo alla rete e alle tecnologie. Questo è un elemento ad alto impatto, che può configurare una discriminazione, e che certo costituisce un limite/barriera nell'accesso alle cure erogate con questa modalità per una parte della popolazione. Trattandosi di riabilitazione basata su una tecnologia in continua evoluzione, per poter essere efficace richiede conoscenze tecnologiche aggiornate, in modo tale da scegliere e proporre consapevolmente tra le diverse opzioni quelle più adatte alla persona e al suo ambiente di vita (Schmeler et al., 2009). Sono necessari quindi un'adeguata formazione del personale, la conoscenza e la disponibilità di strumenti e programmi aggiornati, e una organizzazione dei servizi riabilitativi che integri la modalità a distanza con quella in presenza, prevedendo strumenti e ambienti idonei, tempi dedicati e possibilità di scegliere il percorso più adatto al paziente. L'aggiornamento e l'evoluzione deve procedere costantemente sia sul versante clinico/riabilitativo sia sul versante tecnologico. Ciò richiede uno sforzo notevole sul piano organizzativo, gestionale, di aggiornamento tecnologico e di formazione del personale.

La modalità a distanza evita gli spostamenti al paziente e permette (nella modalità asincrona, soprattutto) la scelta di tempi per la riabilitazione che sono più consoni alle esigenze personali e familiari. In tal modo, però, viene meno un contatto reale, di persona, con il terapeuta, con potenziali conseguenze negative. Il contatto e la vicinanza, infatti, sono sì fisici (elemento cruciale per alcuni interventi riabilitativi in ambito neuromotorio ma non solo) ma anche sociorelazionali; la distanza imposta dallo strumento può da una parte rendere meno efficaci (se non impossibili) alcuni interventi tecnici, ma soprattutto portare alla percezione di distacco, di lontananza e in ultima istanza di isolamento della persona. Isolamento che può risultare amplificato se le occasioni di uscita e contatto fornite dallo spostamento per la riabilitazione vengono meno, e la persona si trova a sperimentare una sorta di confinamento in casa. Questo aspetto richiede un'attenzione costante, e deve essere monitorato con la stessa accuratezza riservata ai contenuti dell'intervento riabilitativo. Come è ben chiaro a ogni riabilitatore, un intervento tecnicamente perfetto e proposto con i supporti più aggiornati sarà inefficace, se non controproducente, qualora non tenga conto della persona nella sua interezza, sia essa un bambino o un adulto. In particolare, la motivazione dell'utente deve essere costantemente sostenuta.

A questo proposito, è bene affrontare ora quella che è in realtà una preconditione per la teleriabilitazione, sia sul versante del riabilitatore che dell'utente: l'accettazione della proposta riabilitativa e della modalità con cui verrà erogata, nonché la verifica della tenuta della motivazione nel tempo. La modalità a distanza può essere ben accettata a tutte le età e nelle diverse condizioni; se in passato le generazioni più giovani erano più pronte a cogliere queste possibilità, mentre era forte la necessità di sostenere gli anziani (Winters et al., 2004), in tempi recenti (Shulver et al., 2017) anche persone più avanti con l'età hanno accolto con favore la teleriabilitazione, facilitate dall'uso di tecnologie commerciali e dalla alternanza tra modalità a distanza e in presenza. In ogni caso, però, il contratto terapeutico dovrà essere chiaro, nei suoi diversi aspetti tecnici, etici e deontologici (che verranno affrontati diffusamente in un capitolo successivo).

Un cenno finale merita un altro aspetto strettamente connesso alla teleriabilitazione: l'uso di tecnologie ICT e di programmi (specie se online) implica la presenza di una terza parte nel processo riabilitativo. Il provider e il gestore delle piattaforme o delle app sono presenti e di fatto parte dell'intervento, con modalità che devono essere chiarite per garantire la privacy in un intervento che è pienamente sanitario. La consapevolezza del loro ruolo e delle regole necessarie deve essere ben presente al riabilitatore, per poter utilizzare in sicurezza e a beneficio del paziente la tecnologia da loro offerta e supportata. A questo verrà dedicato un capitolo ad hoc.

Teleriabilitazione: contesti e ambiti di applicazione

Il grande sviluppo della teleriabilitazione è avvenuto negli ultimi anni, di pari passo all'evoluzione tecnologica, alla diffusione dei sistemi di comunicazione e al superamento, forse, di un iniziale scetticismo. Il numero dei pazienti trattati con questa modalità e oggetto di condivisione in pubblicazioni scientifiche è crescente, con un andamento esponenziale a partire dal 2007 (Peretti et al., 2017).

Lo sviluppo della teleriabilitazione non è stato omogeneo tra le diverse nazioni, per motivazioni legate ad aspetti territoriali (presenza di aree rurali non facilmente accessibili che hanno spinto a cercare soluzioni adeguate), alla disponibilità di risorse tecnologiche (sia per chi fornisce il servizio sia per l'utente), di know-how (programmi e loro implementazione), di personale (formato, da formare e dedicato) e a variabili socio-economiche (possibili destinatari, costi di implementazione ed erogazione, condizioni del paese

e bisogni prioritari) e culturali (alfabetizzazione, diffusione e disponibilità verso la tecnologia, ad esempio). Gli Stati nordamericani hanno visto la massima diffusione della teleriabilitazione (e ne costituiscono la principale quota di mercato, tuttora in espansione), così come l'Australia (vasto territorio/bassa densità abitativa), seguiti poi da tutti gli altri stati europei e del mondo. Gli ambiti di applicazione, le condizioni cliniche e le età dei pazienti si sono rapidamente ampliati fino a coprire di fatto tutte le aree della riabilitazione. Agli interventi più strettamente neurologici, inizialmente prevalenti, si sono aggiunte la riabilitazione cardiologica, il follow-up dei pazienti con lesioni midollari, la riabilitazione del linguaggio, quella cognitiva e via via quella di altre condizioni cliniche, dall'autismo, a quadri sindromici, a condizioni psichiatriche. Le revisioni della letteratura basate sui primi lavori pubblicati (ad esempio, Kairy et al., 2009 consideravano 28 articoli) documentavano che i risultati ottenuti con la teleriabilitazione in ambiti diversi erano simili a quelli delle modalità tradizionali, con una buona *compliance* dei pazienti. Pur confermando in linea generale l'efficacia dell'approccio «tele», la revisione e l'incremento dei dati disponibili in letteratura (le *reviews* recenti partono da centinaia di lavori sul tema) hanno in parte mitigato gli entusiasmi in tempi successivi — come sempre accade in ambito scientifico nel caso di proposte innovative e oggetto di grande interesse —, portando a precisazioni, specifiche e distinguo. Questo avviene anche alla luce della diversità delle soluzioni, dei contesti, degli strumenti e dei tipi di proposte (che quindi non sono facilmente replicabili e confrontabili tra loro, requisito cruciale per la validità scientifica).

A oggi è dimostrata la maggiore efficacia della teleriabilitazione cardiologica (recupero della funzione cardiaca) e ortopedica (recupero dopo artroplastica del ginocchio). Per i pazienti con *stroke* ne è dimostrata l'efficacia sia in fase di ospedalizzazione (counselling, educazione sanitaria e sostegno per ansia e depressione) sia postdimissione, per la possibilità di far effettuare e monitorare esercizi e attività fisica, sostenere stili di vita più sani e un migliore adattamento socio-emozionale (trattamento di ansia e depressione). Una efficacia simile è riportata, in diversi quadri clinici (morbo di Parkinson, Alzheimer, quadri ortopedici...), sia per il miglioramento dell'aderenza alle cure, sia per il miglioramento di funzioni (fisiche, cognitive e di mobilità), sia per la soddisfazione del paziente e il miglioramento della qualità della vita. Per quanto attiene alle patologie legate al linguaggio e all'uso di teleriabilitazione logopedica, sia per il linguaggio sia per l'eloquio (si veda la *review* di Molini-Avejonas et al., 2015) è riportata un'efficacia simile o superiore a quanto ottenuto con modalità tradizionali. Nei traumi cranici sono descritti miglioramenti nel funzionamento complessivo ed emozionale (Ownsworth et al., 2018). Un generale *consensus*,

inoltre, si riscontra anche per la tecnologia legata ai giochi, il cui uso si è dimostrato efficace nel sostenere la motivazione dei pazienti in corso di trattamento, nonostante la presenza di alcune criticità. L'uso di piattaforme, programmi e app di tipo commerciale, ben accetta e ricercata dai pazienti, ma non sempre *evidence-based*, comporta una gamma sempre più ampia di offerte la cui efficacia deve essere dimostrata prima di poter essere proposta in contesto riabilitativo (e pubblicata); per questo una progettazione mirata e frutto di cooperazione trasversale fra clinici, ingegneri e informatici è in crescita, in clinica e nella letteratura recente. La rapidità di sviluppo della tecnologia, inoltre, richiede un continuo aggiornamento (tecnologico e del personale), e comporta quindi un riaggiustamento costante del punto di equilibrio tra lo strumento migliore per il quadro e i bisogni del paziente (più adatto, ma anche di provata efficacia), i costi (sempre minori per prodotti commerciali) e la preparazione del terapeuta (e della sua istituzione di riferimento).

Teleriabilitazione in età evolutiva e nei disturbi dell'apprendimento

La proposta di interventi in teleriabilitazione in età evolutiva è avvenuta progressivamente e ha richiesto un adattamento delle modalità, con il coinvolgimento imprescindibile del caregiver in funzione di supporto se non di intermediario necessario; l'introduzione è stata inoltre accompagnata da una grande discussione relativa alla appropriatezza dello strumento in una età in cui sono cruciali la dimensione sensomotoria, il contatto fisico nella relazione e l'apprendimento basato sulla esperienza (anche concreta). Inizialmente sono stati proposti monitoraggi a distanza di parametri clinici; poi, in modo analogo a quanto accaduto con la teleriabilitazione dell'adulto, le proposte si sono progressivamente allargate a più ambiti, pur con ritardo temporale e minore diffusione (quantomeno relativamente ai lavori pubblicati) rispetto a quanto avvenuto con gli adulti e la popolazione anziana. Sono stati attivati servizi per quadri patologici diversi, quali asma, diabete, fibrosi cistica, ma anche per patologie neuromuscolari e cerebellari, dapprima con obiettivi di monitoraggio e poi per sostenere l'attività fisica, per la erogazione di psicoterapia e intervento cognitivo: azioni che si sono dimostrate efficaci e come tali riportate in letteratura. Sono descritti risultati favorevoli nei traumi cranici, nell'ADHD, nell'autismo, nella sindrome di Rett, nella sindrome di Down e nella promozione di stili di vita (ad esempio nelle attività con i giovani fumatori) (Langkamp, McManus e Blakemore, 2015; Simone et al., 2018; Capri et al., 2020a). Nei quadri con Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) è stata proposta l'utilizzazione sia di robotica

(assistita a distanza, quindi con progetti ad alta specializzazione e tecnologia sviluppati ad hoc) sia di programmi commerciali (molto più economici e facilmente disponibili, ma non o solo parzialmente adattabili) sia di attività basata sulla imitazione dei movimenti. I disturbi dell'eloquio e del linguaggio sono stati affrontati con programmi a sostegno della comunicazione a domicilio, in contesto ecologico (Parmanto et al., 2008), ma anche in quadri con disfasia, ipoacusia, balbuzie e disturbi del linguaggio.

In generale le revisioni della letteratura sottolineano come in età evolutiva, nonostante la grande varietà delle modalità, la teleriabilitazione possa in effetti essere efficace quanto un intervento in presenza, specie se vengono utilizzate strategie di coaching e parent training basate sul web, focalizzate su aspetti comportamentali del bambino e sulle competenze genitoriali (Camden et al., 2019). Un approccio integrato, dove alla teleriabilitazione a casa sia affiancato un intervento in ambito scolastico, ha maggiore efficacia. Oltre a programmi dedicati, sono utili anche modalità di gioco condiviso a distanza, usualmente in modalità sincrona, con adattamento di materiali graditi. L'uso della tecnologia, di per sé, sembra essere motivante e può facilitare la focalizzazione della attenzione (Hines et al., 2015).

I disturbi dell'apprendimento sono affrontati con diversi setting di teleriabilitazione. La tecnologia ICT si è dimostrata utile a sostenere efficacemente l'apprendimento nella dislessia — grazie ad ambienti controllati, sostegno alla motivazione, alti livelli di interattività, feedback immediato e miglioramento di competenze mnestiche e visive — così come a supportare la consapevolezza e le competenze di famiglie e insegnanti.⁴ Gli ambienti digitali sono stati utilizzati in ambito educativo fin dagli anni Settanta e hanno conosciuto un larghissimo sviluppo successivo, con progressiva implementazione di realtà virtuale e modalità di utilizzazione in presenza e a distanza, in setting rieducativi, a scuola e a domicilio. È stata ampiamente documentata la loro efficacia nel facilitare l'inclusione di alunni in difficoltà, fornendo sia ambienti di lavoro specifici sia di supporto per i diversi aspetti della vita quotidiana. Ad esempio, risultati positivi con ragazzi con disturbi di apprendimento sono stati riportati in seguito a un intervento a cadenza settimanale proposto in ambito scolastico a bambini tra i 6 e gli 11 anni con difficoltà di scrittura, che prevede materiale dedicato ed è integrato nella attività scolastica (Criss, 2013). L'uso di piattaforme dedicate per la teleriabilitazione di disturbi di apprendimento

⁴ Per un approfondimento si vedano: Loveless, 2008; Mikropoulos e Natsis, 2011; Dyson et al., 2004; Singleton, 2004; BECTA, 2004.

ha portato a buoni risultati, che sono riportati spesso in modo narrativo ma sono più raramente oggetto di pubblicazione scientifica. Pecini et al. (2018; 2019b) riferiscono un'esperienza positiva italiana (documentata con indici di *outcome*) con il confronto tra software dedicati utilizzati in modo intensivo a domicilio, nel contesto di un intervento pianificato e controllato a distanza.

La variabilità dei quadri, la difficoltà di costituire gruppi statisticamente significativi e tra loro confrontabili, le differenze linguistiche che rendono più complessi i confronti: possono essere questi alcuni degli elementi alla base della disparità tra l'esiguo numero di lavori indicizzati e la monumentale massa di app e programmi, diversamente affidabili, disponibili a oggi (nelle varie lingue) sul web, che dichiarano di essere dedicati ai disturbi di apprendimento.

Osservazione, valutazione e diagnosi a distanza

Pur nella diversità degli strumenti, nella grande varietà di proposte e con l'uso della modalità a distanza, gli interventi di teleriabilitazione devono rispondere ai criteri degli interventi sanitari (efficienza, efficacia e appropriatezza), e quindi devono essere accuratamente progettati, monitorati, aggiornati e verificati, sulla base di elementi clinici di valutazione e con l'uso di adeguati indici di *outcome*. Sono aspetti che è importante ricordare, specie quando le grandi e affascinanti possibilità offerte da una tecnologia in espansione rischiano di far rinunciare a una metodologia clinico/riabilitativa rigorosa, o di demandare in toto allo strumento (bello e potente, ma pur sempre solo uno strumento) il compito di riabilitare.

Le problematiche di maggiore rilievo, che verranno affrontate in modo esteso nel testo e che costituiscono il punto più controverso e discusso attualmente, riguardano la valutazione con strumenti standardizzati, sia nella fase della descrizione del profilo per la individuazione degli obiettivi di intervento sia nella fase di verifica della sua efficacia, in fase cioè di *outcome*.

Sulla necessità così come sulla importanza dell'*assessment* valutativo l'accordo è unanime: un progetto riabilitativo poggia su una valutazione orientata all'intervento, e l'efficacia di un intervento terapeutico deve essere basata su parametri fondati sull'evidenza. Molto diverse e spesso ancora controverse, invece, sono le modalità che possono essere utilizzate per la valutazione/*assessment* (la terminologia varia, e anche in questo caso non sempre il significato è univoco) a distanza. Una soluzione semplice, molto praticata e riportata anche in diversi studi prevede una valutazione da svolgere «in presenza», con modalità tradizionali e standardizzate, sia in fase pre che post-trattamento,

mentre l'intervento riabilitativo avverrà a distanza. Indubbiamente questa modalità elimina i problemi legati alla telesomministrazione di prove; può prevedere prove cliniche, strumentali, con materiali cartacei o digitali in base al tipo di valutazione, rispettando setting e condizioni. Tuttavia, richiede che la persona si rechi a incontrare fisicamente l'esaminatore, compiendo così uno degli atti che l'intervento a distanza si propone risparmiare. Ciò avviene solo nella fase iniziale e finale, e permette di raccogliere dati standardizzati e facilmente interpretabili.

L'alternativa è prevedere che sia la somministrazione di prove di *assessment*, sia il trattamento avvengano a distanza. Anche in questo caso le esperienze in letteratura sono varie. Per gli aspetti clinici e i parametri fisici sono state messe a punto metodiche validate che usano sensori e strumenti a distanza. Per la valutazione testale e delle competenze, viene fatta una distinzione legata al tipo di prova (non ci sono sostanziali difficoltà con i questionari) e alle modalità con cui è stata costruita. Alcune batterie di valutazione sono nate direttamente online e sono state validate come tali o sono in fase di validazione (CANTAB Cognitive Research Software,⁵ ad esempio; WISC V Wechsler Intelligence Scale for Children, 5th edition); le batterie di *assessment* possono o meno essere parte di piattaforme in cui sono proposti training mirati. Un approccio basato sulla rete e con prove allineate al contesto è proposto da ORCA.IT, un test *web-based* che valuta le competenze di ricerca e di lettura/comprendimento online, abilità che sono correlate a quelle di lettura offline, oltre che a competenze cognitive, esecutive e di *working memory* (Caccia et al., 2019).

Per poter procedere con la somministrazione a distanza, alcuni studi hanno confrontato i risultati ottenuti in presenza e da remoto: risultati comparabili sono riportati per delle prove di alfabetizzazione in Australia (come in Hodge et al., 2019), anche se altri studi (sempre anglosassoni) documenterebbero come si ottengano risultati sovrapponibili, anche se in maggior misura per le prove di ambito linguistico/verbale e meno per quelle relative al linguaggio scritto. Su alcune piattaforme che propongono programmi mirati (sia di *brain training*, sia per funzioni/quadri specifici quali memoria e funzioni esecutive, ma anche per la lettoscrittura, ad esempio) vengono presentate prove pre e post-trattamento, spesso isomorfe con le tipologie di trattamento proposte, il cui fine è di monitorare e documentare l'incremento nella prestazione ottenuto grazie all'esercizio. L'uso a distanza di prove standardizzate in condizioni

⁵ <https://www.cambridgecognition.com/cantab/>.

diverse e non controllate, invece, può forse fornire un orientamento ma non dati certi ai fini diagnostici.

Nel corso del training online pressoché tutti i programmi sono in grado di monitorare l'andamento nel tempo, alcuni con l'evidenziazione di indicatori che documentano la variazione di parametri significativi. Questo monitoraggio, che attesta il miglioramento (punteggio, accuratezza, tempo, ecc.) nella specifica prestazione, è utile e potenzialmente motivante, ma non può sostituire una valutazione post-trattamento che documenti l'*outcome*.

Il richiamo della letteratura sull'uso delle modalità a distanza nella valutazione è stato formulato nelle prime fasi del «tele» (Ball e McLaren, 1997), ma mantiene una sua validità: procedere con cautela ma anche con fiducia nell'utilizzo di uno strumento che è in evoluzione e che offre possibilità crescenti, senza derogare a un approccio scientifico ma anche senza preclusioni. Fermo restando che a tutt'oggi, pur con il possibile ausilio di supporti robotici a distanza o meno, il compito di formulare la diagnosi spetta al clinico, che ne porta la responsabilità — nel caso della riabilitazione, condivisa con un team multispecialistico di professionisti.

Contesto italiano ed emergenza Covid-19

Il mese di marzo 2020 ha cambiato la vita di tutti noi, obbligando pressoché tutta la popolazione a un confinamento spaziale senza precedenti. Routine e attività lavorative, scuole e interventi sanitari non indifferibili: tutto sospeso, e con loro anche la riabilitazione, specie quella in forma ambulatoriale.

Il contesto italiano si è trovato costretto ad affrontare il problema di come e se continuare a erogare prestazioni cliniche e riabilitative, ma le condizioni in cui si trovavano i diversi servizi e realtà erano molto variegata.

A livello internazionale lo sviluppo della teleriabilitazione non è stato omogeneo; non lo è stato nemmeno nel contesto italiano, nei suoi diversi ambiti. Una descrizione di prima mano di esperienze e modalità messe in atto in diverse realtà italiane per la teleriabilitazione dei disturbi dell'apprendimento è riportata nella quinta parte di questo volume.

In linea generale, la maggior parte dei servizi che si occupano di disturbi di apprendimento utilizzavano già usualmente sia modalità tradizionali sia digitali, in tipi e forme diverse: giochi, software specifici dedicati, *repository* online e piattaforme specifiche dedicate. Alcune di queste attività erano rivolte ai disturbi dell'apprendimento, sviluppate specificamente basandosi sull'evidenza scientifica e in lingua italiana; si tratta di software, programmi o piattaforme,

sviluppati nella maggior parte dei casi in collaborazione tra IRCCS, università e sviluppatori. Molte altre attività erano invece giochi presenti in *repository*, anche dedicati alla riabilitazione cognitiva, non (ancora) validati a livello scientifico anche se spesso sviluppati ad hoc. Altre attività ancora erano giochi e app commerciali, con contenuti attrattivi e che potessero essere utilizzati nel corso del trattamento.

Già prima del *lockdown*, quindi, la riabilitazione dei disturbi d'apprendimento era un ambito in cui l'uso di applicazioni basate sul digitale era usuale sia per (quasi) tutti i riabilitatori sia per i loro utenti: una condizione di partenza vantaggiosa rispetto ad altri ambiti riabilitativi con caratteristiche diverse. Prima di marzo 2020, solo una parte degli interventi era erogata in teleriabilitazione, in modo sincrono o asincrono. La modalità a grande diffusione prevedeva invece l'uso di programmi e supporti informatici di vario tipo nel corso di interventi in presenza.

Tra febbraio e marzo 2020, il passaggio alla teleriabilitazione è avvenuto in modo obbligato e rapido, a volte limitandosi a trasporre a distanza (anche forzatamente, visto il contesto) ciò che si faceva già in presenza, adattandolo alle mutate condizioni, a volte con progetti ad hoc rapidamente messi a punto tenendo conto delle diverse componenti. In un numero limitato di situazioni, si è trattato semplicemente di proseguire nell'erogazione di una teleriabilitazione che era già ampiamente impostata, sia in forma singola sia in alternanza a forme in presenza.

Cercheremo in questo libro di mettere in evidenza i diversi elementi e passaggi sottesi alla teleriabilitazione, evidenziandone l'importanza e proponendo una bussola che permetta di pianificare interventi che rispondano ai criteri di efficacia, efficienza e appropriatezza, oltre a check-list utili a verificare la completezza dei diversi passaggi. Perché diventino fonte di scambi proficui e patrimonio di crescita per tutti, condivideremo le esperienze di diverse realtà italiane fatte in epoca Covid-19 e delle piattaforme online, con programmi validati, disponibili in lingua italiana.

Tecnologie per la riabilitazione*

L'emergenza Covid-19 ha affrettato i processi terapeutici di adeguamento alle tecnologie già in corso e ha imposto il ricorso alla teleriabilitazione per continuare a sostenere pazienti e caregiver nei percorsi riabilitativi. Risulta pertanto necessario e urgente — da parte dei clinici — costruire percorsi metodologicamente ed eticamente corretti che tengano conto dei fabbisogni, delle caratteristiche, delle disponibilità dei pazienti e dei loro familiari, e che al tempo stesso permettano di sfruttare al meglio le potenzialità di comunicazione, di connessione, di esposizione dei contenuti e di feedback offerte dalle tecnologie disponibili. In questo senso i temi da affrontare sono molteplici, tra loro strettamente interconnessi e spesso in parziale sovrapposizione, per cui risulta fondamentale che il clinico conosca approfonditamente funzionalità e limiti delle nuove sfide tecnologiche cui deve far fronte nel lavoro quotidiano. Altrettanto fondamentale è approfondire le ricerche nel campo della teleriabilitazione, con lavori sperimentali controllati. In particolare vanno meglio comprese le potenzialità del cloud, delle piattaforme di videoconferenza, delle app per smartphone (Furlong et al., 2018) e dei social media per migliorare i servizi di assistenza sanitaria.

* Hanno contribuito alla stesura di questo capitolo Silvia Laudanna, logopedista, formatore, membro del comitato di redazione della rivista «Logopedia e comunicazione» (Erickson) e del Progetto Eirenè, ONLUS di Roma ed Elena Pellegrini, logopedista, formatore, presidente C.d.A. logopedisti di Viterbo.

Non ultimo è il tema delle nuove prospettive, tuttora emergenti e in via di sviluppo, offerte dai sistemi basati sulla robotica e sulla realtà virtuale.

Le piattaforme di teleriabilitazione

Nel corso degli anni, le tecnologie usate nella riabilitazione sono andate incontro a un rapido sviluppo. Inizialmente si poteva far uso di tecnologie testuali (testi scritti e inviati via posta elettronica o sistemi di messaggistica), tecnologie audio (tramite l'uso del telefono), tecnologie video (prima tramite l'invio di foto e video, poi tramite sistemi di videoconferenza), tecnologie basate sul web (siti web, sistemi di messaggistica, forum e piattaforme), tecnologie wireless. I sistemi attualmente usati in teleriabilitazione integrano tutte le tecnologie usate in precedenza grazie all'uso di piattaforme pensate principalmente allo scopo di favorire il lavoro, in alcuni casi costruite per fornire assistenza sanitaria o adattate alla teleriabilitazione, soprattutto durante il periodo dell'emergenza Covid-19. Sul mercato esiste un gran numero di piattaforme che si possono sfruttare per erogare un servizio di teleriabilitazione: alcune (poche) sono state considerate conformi allo standard HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) (Bilder et al., 2020) per interazioni cliniche, ma hanno una serie di limitazioni all'uso multiutente e/o individuale. A fronte di tale offerta, ci si chiede quali siano le caratteristiche da ricercare nella selezione di una piattaforma e di altre tecnologie di supporto per la teleriabilitazione.

Questo compito, a oggi, è delegato direttamente ai clinici, a cui è affidata la responsabilità della scelta della piattaforma più adeguata alle proprie esigenze e a quelle del paziente.

Preliminarmente, il clinico deve tener conto di almeno tre aspetti fondamentali:

- l'esistenza di una connessione internet: il paziente deve poter disporre di una connessione stabile e affidabile, con adeguate velocità e larghezza di banda. La rete deve essere sicura e privata;
- la disponibilità di un ambiente fisico adatto: il paziente deve poter seguire la sessione di teleriabilitazione in un luogo tranquillo, ben illuminato e privo di distrazioni;
- la presenza di una persona di supporto/ di un caregiver: nella maggior parte dei casi è necessario poter contare su una persona di supporto, meglio se il caregiver, che possa intervenire per risolvere i problemi tecnici, posizionare l'attrezzatura o il paziente davanti al computer o ad altro dispositivo, aiutare il

paziente a interagire con la tecnologia, gestire i materiali di lavoro, interagire con il clinico e seguirne le indicazioni e osservazioni (Speech Pathology Australia, 2020).

Solo una volta accertata la presenza di questi requisiti di base, il clinico potrà compiere la scelta della piattaforma e delle tecnologie di supporto. Il primo passo è quello di tenere in considerazione le caratteristiche del paziente formulate nelle linee guida dell'organizzazione Speech Pathology Australia (2020). Qui di seguito ne proponiamo un breve riassunto.

- *Caratteristiche fisiche*
Nella scelta di una tecnologia accessibile per il paziente, devono essere valutate le sue capacità motorie e la possibilità di mantenere la posizione seduta. Le caratteristiche fisiche devono essere prese in considerazione anche nella scelta di dispositivi periferici (mouse, tastiera, touch screen, ecc.), software (funzioni di accessibilità) e materiali (digitale, fisico, dinamico, statico).
- *Caratteristiche sensoriali*
Il clinico deve valutare quali tecnologie usare in funzione di eventuali deficit visivi e/o uditivi, e se queste includono funzioni di accessibilità (sintesi vocale, dimensioni dello schermo) o si interfacciano con dispositivi quali auricolari o sistemi FM.
- *Caratteristiche cognitive*
In base alle caratteristiche cognitive del paziente, il clinico valuterà la complessità della tecnologia da usare, la sua accessibilità e le funzionalità finalizzate all'interazione da remoto.
- *Caratteristiche comunicative*
Il clinico deve tener conto delle eventuali difficoltà espressive o recettive a livello orale o scritto del paziente, o dell'uso della lingua dei segni.
- *Caratteristiche culturali*
Il clinico, nella scelta della tecnologia, dovrà tenere conto di aspetti quali la percezione o il pregiudizio del paziente e del caregiver rispetto al ricorso alla tecnologia, il loro livello di alfabetizzazione digitale, il sostegno e la disponibilità o — viceversa — l'imbarazzo e la sfiducia nel mezzo da parte della famiglia.

Una volta stabiliti gli obiettivi dell'intervento sul paziente, le sue caratteristiche e i comportamenti richiesti, è possibile scegliere l'hardware e il software che permetteranno l'interazione richiesta e che faciliteranno la capacità di osservazione del clinico.

Speech Pathology Australia (2020) suggerisce, nella pratica della teleriabilitazione, di tener conto delle seguenti funzionalità delle piattaforme:

- *Condivisione dello schermo*
Tale funzione permette al clinico di condividere materiali digitali, siti web, video e applicazioni sul proprio computer con il paziente o viceversa. Molte piattaforme consentono ai pazienti di accedere al controllo dello schermo, in modo da interagire con i materiali come se fossero sul proprio computer. Le piattaforme possono o meno consentire la condivisione dell'audio (ad esempio un video o un programma) insieme allo schermo dell'utente.
- *Annotazione*
Si intende la possibilità per il paziente di contrassegnare, disegnare o scrivere su un materiale condiviso.
- *Condivisione da dispositivo mobile*
Tramite questa funzionalità il clinico può condividere le applicazioni dal proprio tablet o smartphone.
- *Possibilità di accesso a partecipanti multipli*
Le piattaforme possono consentire a più persone di partecipare alla stessa sessione. Questa funzione crea l'opportunità di collaborare con altri professionisti, ricevere un supporto (ad esempio da parte di un interprete della lingua dei segni), tenere sessioni di terapia di gruppo e includere la famiglia del paziente e i caregiver.
- *Funzioni di registrazione*
In alcuni casi, può risultare clinicamente utile registrare una sessione. Naturalmente la scelta di registrare le sessioni va concordata con il paziente e/o con il caregiver; in tal caso sarà necessario specificare la motivazione (quali sono le ragioni per effettuare la registrazione e per quali scopi essa sarà utilizzata), richiedere il consenso alla registrazione, indicare gli attori coinvolti (chi effettuerà la registrazione), definire le modalità di archiviazione della registrazione, ottenere l'autorizzazione all'accesso alla registrazione nel rispetto delle norme sulla privacy.
- *Controllo degli accessi e delle autorizzazioni*
Questa funzione permette al clinico di gestire le azioni consentite al paziente durante la condivisione dello schermo.
- *Presenza di interfacce user-friendly con apparecchiature audio/video*
Questa funzione si riferisce, ad esempio, alla facilità con cui la piattaforma consente al clinico e al paziente di connettersi, di passare dal microfono interno

di un computer a una cuffia o a un microfono per conferenza. Un altro esempio è quello di piattaforme che consentono l'accesso a una webcam interna o esterna, o entrambe contemporaneamente, creando versatilità nella varietà e nella tipologia di materiali che possono essere condivisi e nella gamma di osservazioni che possono essere effettuate. Alle piattaforme usate per la teleriabilitazione devono essere associati altri dispositivi supplementari, che ne permettano il corretto uso o migliorino la qualità complessiva dei servizi erogati in modalità diretta o indiretta. Strumenti e dispositivi aggiuntivi variano a seconda dell'applicazione dei servizi e dei risultati desiderati. Fra questi, quelli più comunemente usati sono:

- *Webcam, fotocamera o dispositivo periferico di acquisizione di immagini statiche o in movimento*: per l'interazione clinico-paziente è di fondamentale importanza un corretto funzionamento della webcam, ma potrebbe essere utile disporre anche di una telecamera periferica indipendente che possa essere posizionata per fornire una visione della sessione da un'altra angolazione o una visione dal vivo dei progressi del paziente. In alternativa, il caregiver può partecipare alla terapia da un dispositivo separato (ad esempio, uno smartphone con una fotocamera o un altro dispositivo periferico) e posizionarlo in modo da mostrare al clinico il puntamento o le risposte scritte del paziente. Per l'interazione clinico-paziente è di fondamentale importanza un corretto funzionamento della webcam, ma potrebbe essere utile disporre anche di una telecamera periferica indipendente che possa essere posizionata per fornire una visione della sessione da un'altra angolazione o una visione dal vivo dei progressi del paziente. In alternativa, il caregiver può partecipare alla terapia da un dispositivo separato (ad esempio, uno smartphone con una fotocamera o un altro dispositivo periferico) e posizionarlo in modo da mostrare al clinico il puntamento o le risposte scritte del paziente.
- *Microfono, altoparlanti, cuffie o auricolari*: perché la seduta di teleriabilitazione si svolga in modo corretto è necessario avere a disposizione le giuste strumentazioni anche per quanto riguarda gli aspetti uditivi. Sebbene sia auspicabile l'uso delle cuffie o degli auricolari per ridurre il rumore di fondo, alcuni pazienti potrebbero far fatica a utilizzarli per motivi comportamentali, per la difficoltà ad assumere una posizione adatta, per una sensibilità tattile particolare o per altre esigenze fisiche. In questo caso è importante assicurarsi che il microfono e gli altoparlanti del paziente siano a un volume adeguato. Sarebbe opportuno, prima di iniziare la sessione, testare l'audio, magari tramite una conversazione informale tra clinico e paziente (e/o caregiver) per assicurarsi di poter contare su un ambiente audio di alta qualità, senza distorsioni o interruzioni del segnale.

- *Mouse*: alcune piattaforme permettono di passare il controllo del mouse al paziente per consentire di indicare le risposte, di effettuare puntamenti, ecc.

L'organismo statunitense Inter Organizational Practice Committee (IOPC) che coordina le pratiche terapeutiche per la neuropsicologia, in occasione della pandemia generata dal Covid-19 ha pubblicato sul proprio sito istituzionale modelli, strumenti di *assessment* e linee guida che danno indicazioni e consigli riguardo alle scelte di piattaforme per la neuroriabilitazione (IOPC, 2020).

Nella scelta di una piattaforma va tenuto conto di altri due aspetti fondamentali: quello legato alla sicurezza e alla privacy e quello riferito all'accessibilità e all'usabilità.

La questione della sicurezza della piattaforma è complessa e dipende da una serie di fattori, alcuni dei quali sono sotto il controllo del fornitore della piattaforma, mentre altri dipendono dal clinico e dal paziente. Spesso, nei siti delle piattaforme, sono disponibili informazioni sulle funzionalità delle stesse e sugli aspetti legati alla sicurezza nella trasmissione dei dati. In caso contrario sarà necessario contattare il fornitore o professionisti esperti di informatica in ambito sanitario. Il tema della cosiddetta *cybersecurity* è particolarmente sensibile nel caso della teleriabilitazione: infatti l'assistenza sanitaria in generale e quella riabilitativa in particolare risulta essere un obiettivo di particolare interesse per la criminalità informatica, in quanto da una parte costituisce una fonte ricchissima di dati personali preziosi, dall'altra generalmente ha difese informatiche facilmente superabili. Il clinico quindi non solo deve conoscere le funzionalità di sicurezza del sistema, ma deve anche saper scaricare gli aggiornamenti e attenersi a regole e linee guida sulle misure minime di sicurezza informatica (AGID, 2017). Deve inoltre sapere quali funzioni di sicurezza possono o devono essere gestite o attivate dal paziente o dal suo caregiver. In questo senso ha l'obbligo di informare il paziente ed eventualmente assisterlo nell'attivazione di tali funzioni.

I parametri di sicurezza di una piattaforma sono definiti come segue (O'Toole et al., 2018).

- *Sicurezza della trasmissione dei dati*: determina se la piattaforma e la versione utilizzate siano protette per la trasmissione di dati. Ci si avvale di sistemi come l'autenticazione dell'utente; funzionalità di crittografia *end-to-end* dei dati di riunioni e di altri dati di comunicazione; rete privata virtuale (VPN).
- *Sicurezza di accesso*: identifica i protocolli di sicurezza in atto per l'accesso alla piattaforma e ai dati. I professionisti dovrebbero avere il controllo di chi può partecipare alla sessione di videoconferenza. La piattaforma dovrebbe anche offrire controlli di accesso alle informazioni del paziente una volta terminata la sessione. Ciò è particolarmente importante poiché gli utenti possono

partecipare a sessioni di telemedicina utilizzando un dispositivo accessibile anche ad altri. Le informazioni protette del cliente, inclusi i dettagli della riunione e la comunicazione scritta, dovrebbero essere protette a livello di piattaforma. Funzionalità di crittografia (conversione del dato in un codice che richiede una password o un paio di chiavi di decodificazione) possono contribuire alla sicurezza dell'accesso.

- *Sicurezza della memorizzazione dei dati*: quando esiste un motivo clinicamente valido per registrare una sessione di teleriabilitazione, il clinico deve determinare se tali dati saranno limitati al computer locale o archiviati in un sistema basato su cloud, che deve essere sicuro, e l'accesso ai contenuti controllato. Se viene usata una funzione di chat, alcune piattaforme potrebbero registrare e archiviare automaticamente il contenuto della chat.

La progettazione o l'adattamento delle piattaforme di videoconferenza a scopi di teleriabilitazione deve tener conto di aspetti quali l'usabilità e l'accessibilità, concetti strettamente legati, i quali devono essere inseriti *by design*, ovvero fin dalle prime fasi del ciclo di vita di un sistema interattivo (Pérez Medina, Acosta-Vargas e Rybarczyk, 2019).

I principi di usabilità sono definiti da standard internazionali: le norme ISO 9241-11 2018 (IOFS, 2018) ne indicano l'applicabilità a sistemi, prodotti e servizi, con lo scopo di raggiungere obiettivi con «efficacia, efficienza e soddisfazione dell'utente in uno specifico contesto d'uso. In particolare, in informatica, l'usabilità del web è la disciplina che regola la costruzione del sito sulla base delle esigenze dell'utente, cercando di semplificare la sua esperienza di navigazione» (<http://www.treccani.it/enciclopedia/usabilita/>).

L'usabilità nella teleriabilitazione deve tener conto di numerosi fattori legati all'utenza di riferimento: l'età, l'istruzione e l'esperienza tecnologica dei fruitori e le disabilità dei pazienti. Un sistema che rispetti i principi di usabilità deve essere progettato sui fabbisogni dell'utente finale (*end-user centered*). Un sistema che non risponda alle caratteristiche di usabilità può causare l'abbandono della terapia, anche a fronte di esigenze cliniche non soddisfatte, poiché i fruitori potrebbero decidere che la tecnologia di teleriabilitazione sia troppo difficile da apprendere o richieda alti livelli di manutenzione (Pramuka e van Roosmalen, 2009).

- *L'accessibilità digitale*

L'accessibilità digitale è definita, in Italia, dalla Legge 4/2004 (la cosiddetta legge Stanca), all'art. 2, comma a, come «la capacità dei sistemi informatici, nelle forme e nei limiti consentiti dalle conoscenze tecnologiche, di erogare servizi e fornire informazioni fruibili, senza discriminazioni, anche da parte

di coloro che a causa di disabilità necessitano di tecnologie assistive o configurazioni particolari». Norme internazionali (WCAG 2.1; W3C, 2018), alle quali si riferiscono anche le normative italiane, definiscono i requisiti tecnici dell'accessibilità digitale e informatica (che non riguarda solo i prodotti hardware e software, ma anche i siti web, i documenti, le intranet e le postazioni di lavoro) e richiedono di:

- fornire alternative testuali per qualsiasi contenuto di natura non testuale, in modo che il testo così predisposto possa essere fruito e trasformato secondo le necessità degli utenti: ad esempio, letto da una sintesi vocale, convertito in stampa a caratteri ingranditi, in stampa Braille, in simboli o in altra modalità di rappresentazione del contenuto;
- creare contenuti che possano essere presentati in modalità differenti (ad esempio, con layout più semplici), senza perdita di informazioni o struttura;
- rendere più semplice agli utenti la visione e l'ascolto dei contenuti, separando quelli in primo piano dallo sfondo;
- fornire all'utente tempo sufficiente per leggere e utilizzare i contenuti;
- aiutare l'utente a evitare gli errori e agevolarlo nella loro correzione;
- garantire la massima compatibilità con i programmi utente e con le tecnologie assistive.

Come si vede, si tratta di requisiti particolarmente importanti nel caso della teleriabilitazione e nella scelta della tecnologia più adeguata. Sebbene esistano prodotti che permettono di verificare l'accessibilità e l'usabilità dei sistemi, queste norme possono essere rispettate al meglio mediante tecnologie incorporate nei sistemi stessi, che operino in background per garantire a ogni utente la possibilità di ricevere e trasmettere le informazioni nella modalità più adatta alle proprie esigenze, e con l'integrazione delle varie modalità di comunicazione (Pramuka e van Roosmalen, 2009).

Il coinvolgimento dei clinici nella progettazione delle tecnologie

La teleriabilitazione è destinata a pazienti con caratteristiche proprie molto differenti tra loro, in termini di quadri clinici, età, istruzione, contesto di vita, bisogni ed esperienza con la tecnologia. Pertanto, tutti questi aspetti devono essere tenuti in considerazione nel processo riabilitativo, per cui, nella scelta delle tecnologie, non è importante considerare esclusivamente l'efficacia tecnica del sistema, ma è di fondamentale importanza valutare come questo si adatti ai bisogni del singolo paziente, al suo contesto di vita ed eventualmente ai fabbisogni dei caregiver. Dobbiamo quindi prestare attenzione, per ogni

utente, all'usabilità e all'accessibilità del programma, come sopra definite: è fondamentale che i clinici siano coinvolti attivamente nella scelta di tecnologie adattabili ai contesti della teleriabilitazione, in quanto essi sono maggiormente consapevoli delle caratteristiche e delle esigenze individuali dei pazienti: si tratta di un aspetto essenziale per migliorare l'efficacia delle tecnologie ai fini della riabilitazione fisica, cognitiva e comportamentale. Gli studi (Palomares-Pecho, Silva-Calpa e Raposo, 2020) dimostrano che le tecnologie adattabili possono migliorare in modo significativo il trattamento di persone con diversi tipi di disabilità e possono contribuire alla ricerca futura sia nel campo dell'informatica che in vari settori sanitari.

Le tecnologie adattabili attualmente presenti sul mercato combinano i concetti di adattività e adattabilità. Per «adattività» si intende la possibilità da parte del clinico di modificare le caratteristiche del programma per renderlo maggiormente adeguato al singolo utente, mentre l'adattabilità è l'adattamento automatico dell'interfaccia in base alle interazioni dell'utente. Le tecnologie dotate di caratteristiche adattive sono semiautomatiche e automatizzano specialmente i compiti manuali ripetitivi svolti dal clinico, come ad esempio i cambiamenti nel livello di difficoltà in base alle prestazioni dell'utente. La caratteristica dell'adattabilità costituisce per il terapeuta clinico una risorsa imprescindibile, in quanto consente di rendere dinamico il programma, creando un percorso terapeutico individualizzato per ogni paziente (si veda modulo 5 *Progetto e programma riabilitativo individuale*), grazie alla collaborazione con altri operatori sanitari, caregiver e, nel caso di pazienti in età evolutiva, insegnanti.

L'adattamento operato dal clinico può essere di diversi tipi:

- personalizzazione del contenuto: viene eseguita in base alle esigenze e agli interessi del singolo paziente, modificando elementi audio, video, o usando i personaggi e le ambientazioni preferite dagli utenti. Diverse ricerche (Palomares-Pecho, Silva-Calpa e Raposo, 2020) hanno mostrato che questo tipo di personalizzazione aumenta la motivazione e permette di ottenere risultati clinici rilevanti;
- personalizzazione del layout: secondo alcuni autori contribuisce a mantenere l'attenzione per periodi più lunghi;
- personalizzazione degli strumenti usati nelle applicazioni in base alle diverse patologie: ad esempio, sensori o oggetti costruiti per l'addestramento di movimenti degli arti. Tali sensori registrano i movimenti del paziente e li trasmettono al clinico, oltre a fornire un feedback al paziente tramite l'applicazione.

Come precedentemente accennato, diversi studi hanno evidenziato che l'adattamento delle tecnologie alle esigenze dei pazienti porta a una maggiore

attenzione, motivazione, apprendimento e a miglioramenti sul piano comunicativo, motorio e dell'interazione sociale. Oltre ai vantaggi per il paziente, l'uso di tecnologie semiautomatiche comporta aspetti positivi anche per gli operatori, che si trovano supportati nel processo decisionale riguardante prestazioni e preferenze dei pazienti, nei compiti ripetitivi e nella preparazione degli esercizi. L'adattamento delle tecnologie comporta però anche delle difficoltà, sia nell'adattabilità che nell'usabilità. In particolare, secondo Palomares-Pecho, Silva-Calpa e Raposo (2020) le maggiori criticità risiedono nel grande impiego di tempo richiesto dalla personalizzazione, oltre che nella difficoltà nell'apprendimento e nell'uso della tecnologia. Infine, va considerata la possibile interferenza del paziente cui si assegna un ruolo nella gestione della tecnologia durante la sessione di riabilitazione: senza un'adeguata istruzione e un costante monitoraggio, possono verificarsi sia difficoltà legate alla errata comprensione e/o all'errato uso della tecnologia da parte dell'utente, sia vere e proprie modifiche nell'esecuzione del programma riabilitativo.

Nuove frontiere tecnologiche per la riabilitazione

Da almeno un decennio si stanno affermando, nel campo della teleriabilitazione, nuove e promettenti tecnologie che hanno già trovato applicazioni in altri settori industriali e commerciali, ma che in ambito terapeutico-sanitario sono ancora in fase di ricerca e sviluppo. Fra queste, quelle che sfruttano la robotica, i *serious games* e la realtà virtuale (Deutsch e Westcott McCoy, 2017). Grazie agli sviluppi tecnologici degli ultimi anni, si è potuto iniziare a usare i robot a scopi medici e di riabilitazione, per compensare la perdita di una funzione corporea e per fornire assistenza durante la terapia sia fisica sia cognitiva. A queste funzionalità si sono aggiunte, nel tempo e in fase ancora sperimentale, quelle dell'osservazione e del monitoraggio dei pazienti, dell'assistenza e del sostegno a livello emotivo e psicosociale (Marzano, Ochoa e Pellegrino, 2017). L'uso dei robot nella riabilitazione e nella teleriabilitazione permette infatti, da una parte, di riscuotere maggiore attenzione e motivazione da parte dei pazienti, dall'altra, di ottenere una maggiore possibilità di precisione, ripetizione e adattabilità alle esigenze del singolo paziente. Boucenna et al. (2014) riportano risultati estremamente positivi di studi pilota con bambini autistici. Altri studi mettono in evidenza le risposte positive dell'intervento robotico in età evolutiva, sia per quanto riguarda le abilità sociali, sia per gli aspetti comunicativi, sia per quelli fisici (Shamsuddin et al., 2014). Inoltre,

anche queste tecnologie permettono l'archiviazione delle informazioni acquisite durante le sessioni terapeutiche e l'accesso — da parte dei clinici e di altro personale autorizzato — alle risorse di trattamento e alle informazioni dei pazienti. Marzano, Ochoa e Pellegrino (2017) descrivono due principali classi di robot destinati alla riabilitazione:

- robot per riabilitazione motoria, ovvero dispositivi di riabilitazione fisica come ad esempio robot per la riabilitazione degli arti e dell'andatura;
- robot per l'interazione sociale e prosociale, ovvero dispositivi in grado di favorire imitazione e attenzione congiunta (Boucenna et al., 2014), stabilire relazioni umane terapeutiche (comunicazione interpersonale e socializzazione). A un livello più complesso di progettazione, questi robot sono in grado di configurarsi come osservatori che valutano obiettivi e attributi contestuali rilevanti ai fini di una interazione terapeutica maggiormente ragionata.

Un altro sviluppo della tecnologia che sembra dare risultati promettenti nella teleriabilitazione è quello dei cosiddetti *serious games* (Caprì et al., 2020b): si tratta di piattaforme create per consentire agli utenti di svolgere attività di esplorazione e competizione, che comportano stimolazione visiva e/o fisica, con funzioni terapeutiche e di monitoraggio e con parametri di interfaccia che possono essere modificati in relazione ai progressi del paziente. Alcuni *serious games* permettono anche l'accesso simultaneo di più utenti (Pereira et al., 2019). Secondo alcuni autori, questo approccio sarebbe più motivante e aiuterebbe il paziente a mantenere l'attenzione sul compito; otterrebbe una valutazione positiva dai pazienti stessi, sia in età adulta (Vandermaesen et al., 2016) sia in età evolutiva (Bartoli et al., 2014). A questo proposito, Palomares-Pecho, Silva-Calpa e Raposo (2020) in una *review* sistematica della letteratura citano uno studio nel quale un'applicazione di *serious games* è stata utilizzata con successo nel trattamento della dislessia in bambini in età scolare (Gooch et al., 2016). Nella stessa *review* gli autori, oltre ai miglioramenti nell'area cognitiva, relazionale, comunicativa e motoria dei pazienti, riportano anche almeno un paio di limiti nell'adozione dei *serious games* come strumenti per la teleriabilitazione: la necessità di ampliare la gamma dei giochi e di incrementarne il livello in relazione alle caratteristiche degli utenti/pazienti e la necessità di addestrare gli utenti/pazienti all'uso di sensori prima di accedere ai giochi. A oggi i dati disponibili da esperienze e ricerche sono ancora scarsi e si limitano al racconto di episodi di successo o alla descrizione delle funzionalità di specifiche applicazioni, ad esempio nel caso di soggetti con autismo (Boucenna et al., 2014), a fronte della necessità,

per il futuro, di strutturare studi sperimentali — anche su larga scala — che dimostrino l'effettiva efficacia di tali interventi.

Un'altra area emergente della telieriabilitazione è quella della realtà virtuale, sviluppatasi negli ultimi anni e diventata maggiormente accessibile grazie ai progressi tecnologici e alla riduzione dei costi delle tecnologie. La telieriabilitazione tramite realtà virtuale ha la possibilità di essere applicata a diverse esigenze terapeutiche, in ambito fisico, cognitivo, psicologico. Questa tecnologia consente di controllare in modo preciso la presentazione ecologica di stimoli tridimensionali dinamici complessi, di creare interazioni sofisticate, di tracciare il comportamento e di registrare le prestazioni del paziente (Rizzo, Strickland e Bouchard, 2004). Uno dei punti di forza della realtà virtuale è quello di poter usare, nei suoi ambienti, situazioni di stimolazione multisensoriale, ovvero una stimolazione visiva, uditiva, tattile, gustativa, olfattiva, ma anche dell'apparato vestibolare e della propriocettività, consentendo di coinvolgere il paziente nel modo più completo ed ecologico possibile (Navarro et al., 2018). Il ricorso alla realtà virtuale, al di là dei molteplici studi pilota (Peretti et al., 2017) che ne illustrano traguardi e *best practice*, necessita ancora di implementazioni sia a livello tecnologico sia a livello pratico.

Le principali sfide di tipo tecnologico riguardano lo sviluppo di hardware resistenti, di alta qualità a prezzi contenuti, ma anche la possibilità di rendere accessibili al paziente (dalla propria abitazione) le funzionalità di installazione e di uso dei programmi. A livello pratico, si rende necessario lavorare alla riduzione degli effetti collaterali, come la *cybersickness*, che si manifesta con la sintomatologia tipica della cinetosi (vertigini, nausea, disorientamento), e i sintomi percettivo-motori, dovuti a difficoltà di riadattamento del sistema sensomotorio in seguito all'uso della realtà virtuale. Altre possibili aree di intervento riguardano la formazione e il coinvolgimento dei clinici, che dovrebbero introdurre al paziente, dopo averlo adeguatamente preparato, solo tecnologie ben conosciute e supportate empiricamente da linee guida pratiche che ne stabiliscano l'applicabilità e i destinatari (Rizzo, Strickland e Bouchard, 2004). Il clinico, oltre a conoscere questi aspetti, deve preparare, guidare e supportare il paziente durante il percorso riabilitativo. Anche per la riabilitazione a distanza tramite l'uso della realtà virtuale valgono tutte le considerazioni già espresse in tema di rispetto di privacy, sicurezza ed etica (Spiegel, 2018).

Conclusioni

Il panorama delle tecnologie per la riabilitazione è vario e complesso e si arricchisce di anno in anno di nuovi prodotti e di nuove soluzioni. A oggi però

questi sono confinati nella nicchia della ricerca e degli studi pilota. L'inaspettata emergenza Covid-19 ha costretto a una veloce ristrutturazione dell'offerta di servizi, privilegiando la modalità a distanza. Per sostenere questi processi, organismi e associazioni che si occupano di riabilitazione fisica e motoria, di neuroriabilitazione, comunità di psicologi, medici, logopedisti, clinici — in Italia come nel resto del mondo — hanno predisposto documenti informativi, linee guida, raccomandazioni d'uso (ASHA, 2020a; CNOP, 2020; FLI, 2020; IOPC, 2020; ISS, 2020; Ministero della Salute, 2012, 2020; RCSLT, 2020; Speech Pathology Australia, 2020).

Le tecnologie cui si è fatto ricorso — e in particolare le piattaforme per videoconferenze con dispositivi connessi — erano già mature, anche se le infrastrutture di rete tardano ad adeguarsi in termini di banda, potenza e sicurezza, e non sempre garantiscono una efficace comunicazione e trasmissione dei dati, specie nelle zone rurali e lontane dalle grandi città.

La semplice maturità tecnologica, tuttavia, non sempre ha permesso di garantire un servizio che rispondesse alle esigenze degli utenti: da una parte quelle tecnologie erano nate per permettere scambi e comunicazioni a sostegno del lavoro collaborativo e non erano state progettate per obiettivi terapeutici di riabilitazione; dall'altra l'emergenza e la pratica quotidiana hanno costituito il traino all'adozione e all'adattamento delle tecnologie esistenti alle peculiarità della riabilitazione, con risposte e soluzioni operative immediate, ma spesso carenti dei requisiti necessari a garantire un servizio sicuro, monitorato e ben controllato, in termini di impatto e di efficacia sul paziente, sulla sua famiglia e/o sui caregiver.

L'impegno degli operatori sanitari nell'adattarsi alla teleriabilitazione durante il periodo dell'emergenza Covid-19 oggi necessita di essere sostenuto da una solida formazione, dal mondo della ricerca e da un intervento consapevole ed etico delle aziende fornitrici di piattaforme e altri dispositivi connessi.

Rimane invece tutto da definire il tema delle competenze di chi dovrà usare le tecnologie a fini terapeutici: non esistono percorsi formativi universitari e/o di specializzazione in questo campo. Dai lavori precedentemente citati, al clinico — oltre alle competenze proprie del profilo professionale — si richiedono conoscenze di informatica e telecomunicazioni, di progettista e di esperto di accessibilità e sicurezza, oltre a nozioni nel campo del design, della comunicazione, della protezione dei dati, della formazione all'uso delle tecnologie, dell'analisi dei dati e così via. Ma nei prossimi anni, con lo sviluppo delle tecnologie e della teleriabilitazione, ciascuna di queste abilità diventerà una «competenza di base» della quale non si potrà fare a meno se si vorrà continuare a lavorare nel campo della riabilitazione. Il prossimo passo, per tutta la

comunità che opera in questo settore, sarà quello di superare le linee guida e le raccomandazioni e di lavorare alla definizione di un *syllabus* di competenze (tecnologiche, organizzative, di design, ecc.) che permetta di strutturare appositi percorsi di aggiornamento e di specializzazione.

Contesto e ammissibilità dell'intervento a distanza*

Come abbiamo visto, il lockdown dovuto all'emergenza sanitaria di Covid-19 ha costretto i clinici che si occupano di DSA a chiedersi come proseguire il lavoro diagnostico e riabilitativo nel rispetto delle norme sanitarie nazionali e dei regolamenti dei servizi/centri/studi in cui operavano. Le indicazioni nazionali governative sono state declinate in delibere regionali con alcune differenze tra territorio e territorio, ma sostanzialmente rivolte al servizio pubblico. Il settore privato si è trovato quindi ad auto-organizzarsi senza avere specifiche procedure condivise.

Hanno cercato di ovviare al problema le associazioni scientifiche e di professionisti, quali la FLI (Federazione Italiana Logopedisti), la SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e l'AI-RIPA (Associazione Italiana per la Ricerca e l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento), che sono intervenute sul tema con diversi livelli di approfondimento. Gli ordini delle professioni sanitarie hanno rimandato al rispetto delle norme governative e del codice deontologico, che ovviamente si applica anche in caso di teleriabilitazione e interventi a distanza.

* Ha contribuito alla stesura di questo capitolo Stella Totino, psicologa e psicoterapeuta, responsabile dello studio Arcobaleno della mente, Mentana (Roma).

Una delle raccomandazioni è stata quella di trasformare tutti gli interventi possibili in modalità a distanza, riservando le attività in sede a situazioni inderogabili o particolarmente urgenti.

Anche le famiglie meno disposte all'uso della tecnologia, durante il lockdown, hanno sperimentato l'impiego del computer e le interazioni a più livelli attraverso la didattica a distanza (DaD) voluta dal MIUR: dalle indicazioni e schede inviate via WhatsApp, ai video da guardare in modo asincrono, a vere e proprie dirette con tutta la classe. Non è sembrato più particolarmente strano svolgere anche i trattamenti riabilitativi online, che hanno permesso un buon livello di interazione attraverso la condivisione dello schermo e le supervisioni/monitoraggi tramite videochiamata.

Non tutti i servizi pubblici sono riusciti in così breve tempo e con tanta incertezza sulla progettualità ad attivare rapidamente la riabilitazione a distanza; alcune esperienze positive sono riportate nella quinta parte di questo volume.

I professionisti privati, di fronte all'evenienza di interrompere tutte le attività in sede senza sapere quando o se poterle riprendere, si sono visti costretti a riorganizzare il proprio lavoro in velocità, investendo in formazione sulle nuove tecnologie — nei casi in cui la telierabilitazione non faceva già parte dei servizi offerti — e obbligando a una profonda riflessione su tutte le dinamiche coinvolte in un lavoro esclusivamente a distanza.

La consapevolezza come premessa dell'intervento

Quando si intraprende una valutazione, generalmente, si fa un accordo con il paziente, che consiste nel lavorare insieme al fine di individuare strategie efficaci per ridurre l'impatto delle sue difficoltà nei diversi contesti di vita. Più volte ci è capitato di chiedere ai bambini cosa pensano della loro intelligenza e troppe volte la risposta è che pensano di non essere sufficientemente intelligenti, attribuendo le proprie difficoltà a carenze che investono la loro persona in toto.

Probabilmente chiunque di noi, se si trovasse a faticare otto ore al giorno — senza considerare i compiti che possono stancare anche i bambini senza DSA —, a rimanere sempre indietro e a non riuscire a fare le cose che gli altri fanno, penserebbe la stessa cosa di sé, soprattutto quando la difficoltà riguarda la lettura, la scrittura e il calcolo.

Al momento della restituzione del risultato, che può essere fatta in presenza dei genitori con o senza il bambino, l'esito va comunicato anche al minore, direttamente o con l'intermediazione dei genitori dopo il colloquio stesso. Va infatti sottolineato che i bambini sono i primi a riconoscere

di avere delle difficoltà e a sapere quali sono le cose che non riescono loro. Quello che solitamente i bambini non sanno è che tutto ciò può dipendere da un disturbo che non coinvolge l'intelligenza: un DSA. Di conseguenza, si attribuiscono le colpe degli insuccessi di alcuni compiti scolastici o di alcune abilità carenti e si rifiutano di svolgere le attività che richiedono di leggere, scrivere e far di conto.

Questo genera conseguenze di tipo psicologico che, se trascurate, contribuiscono alla strutturazione della personalità in senso negativo, se non a vere e proprie psicopatologie. Sono bambini che sperimentano l'insuccesso convinti che sia colpa loro e col tempo, se nessuno li valuta e li indirizza verso un trattamento riabilitativo, si convincono anche che non ci sia niente da fare (il famoso concetto di inaiutabilità e impotenza appresa, si veda Abramson, Seligman e Teasdale, 1978).

Mentre le emozioni negative accompagnano le esperienze di insuccesso e frustrazione, i percorsi riabilitativi efficaci sono accompagnati da emozioni positive, che vanno dalla soddisfazione, al sollievo, alla gioia, con una maggiore fiducia nelle proprie capacità e una relativizzazione del disturbo. Dal punto di vista della persona con DSA ovviamente sarebbe meglio non avere nessun disturbo, ma visto che si trova in questa situazione è preferibile imparare gli strumenti e le strategie per poterla gestire al meglio.

Creare un nuovo setting

Durante questo periodo abbiamo dovuto modificare il setting e aiutare le famiglie a ricrearne uno adeguato all'interno della propria abitazione. Per l'incontro è importante scegliere un ambiente che sia il più possibile silenzioso, non accessibile in quell'orario ad altri membri della famiglia, compresi gli animali domestici, e che non sia un ambiente di passaggio. È indispensabile mantenere la privacy del bambino e che quello spazio venga percepito dal nostro utente come il suo spazio. Tutto questo non è semplice, soprattutto per quelle famiglie con più figli e con abitazioni molto piccole che non facilitano tale condizione. La stanza individuata deve essere il più possibile priva di elementi distraenti, come giocattoli, trucchi, consolle, ecc., ma nello stesso tempo deve avere tutto ciò che serve al bambino per poter lavorare (PC/tablet, cuffiette, fogli, penne ed eventuali materiali richiesti dal clinico).

Altro aspetto importante, lavorando attraverso lo schermo del PC, è fornire alla famiglia informazioni che favoriscano la corretta igiene visiva, in modo da non affaticare la vista e non far stancare troppo il bambino.

È importante mantenere l'appuntamento con il bambino nello stesso giorno della settimana e nello stesso orario durante tutto il ciclo del trattamento, per avere una routine e una priorità sull'impegno preso.

In ultimo, è fondamentale considerare il rapporto che il genitore ha con la tecnologia. Mentre infatti i nostri figli fanno parte della «Generazione Z» e della «Generazione Alpha», la confidenza che un adulto ha con il computer è molto più variegata. I bambini stessi spesso utilizzano la tecnologia come intrattenimento, ma sanno ben poco su come utilizzarla a supporto della didattica, ad esempio, meno che mai per la riabilitazione. La scarsa confidenza con il computer è spesso il motivo principale per cui un genitore, nei trattamenti a distanza, chiede che l'intervento venga svolto con l'operatore e non in modalità supervisione, liberando la famiglia stessa dall'impegno dell'allenamento.

Le dinamiche emotive

Gli aspetti emotivi che caratterizzano gli alunni con DSA rispetto a chi non ha alcun disturbo dell'apprendimento sono da tempo studiati in letteratura e sono strettamente correlati alla motivazione. Riguardano l'ansia scolastica, presente nel 70% degli studenti con DSA (Nelson e Harwood, 2011), uno stile attributivo che si concentra sulle difficoltà del compito e sulla mancanza di abilità (Pasta et al., 2013), meno competenza nella regolazione delle emozioni, in particolare nel gestire la paura, le incertezze e la noia (Bauminger e Kimhi-Kind, 2008), meno resilienza di fronte alle difficoltà (Panicker e Chelliah, 2016), ridotta autostima scolastica (Alesi, Rappo e Pepi, 2012), minor percezione di competenza (Zisiopoulos e Galanaki, 2009). Questa pluralità di aspetti di natura emotiva e la conseguente ricaduta sulla motivazione spesso accompagnano gli alunni con DSA che hanno sperimentato l'insuccesso scolastico, in altri casi è sufficiente a generare loro il timore dell'insuccesso (Moè, De Beni e Cornoldi, 2019).

I DSA sono considerati fattori di rischio per l'insorgenza di psicopatologie in età evolutiva, in particolare per la depressione. La presenza di sintomi depressivi in studenti che hanno disturbi dell'apprendimento risale a ricerche ormai datate (Brumback, Dietz-Schmidt e Weinberg, 1977), ma anche quelle successive hanno confermato una maggiore prevalenza rispetto alla popolazione non clinica (Kashani e Ray, 1983; Maag e Reid, 2011; Sourander e Helstelä, 2005). In Italia sono stati riscontrati più sintomi ansiosi che depressivi (Laghi et al., 2010).

Viste le complesse dinamiche emotive coinvolte, l'intervento tempestivo e il coinvolgimento di tutti gli attori che ruotano intorno al bambino diventano fattori protettivi.

Anche nella teleriabilitazione è molto importante il lavoro di squadra che coinvolge la famiglia, la scuola, gli operatori sanitari (psicologo, logopedista, neuropsichiatra, ecc.) e non sanitari (tutor, pedagogisti, ecc.), perché per migliorare la qualità della vita dell'individuo con DSA non basta fornire lo strumento compensativo o svolgere gli esercizi assegnati dal tecnico che si occupa della riabilitazione. Le dinamiche emotive, i circoli viziosi che si creano prima di giungere in valutazione e che spesso risultano così difficili da modificare sono elementi importanti del lavoro da svolgere.

Quando proponiamo alle famiglie la teleriabilitazione, insegniamo al caregiver che svolgerà le attività a casa con il bambino a correggerne gli errori, ma soprattutto a valorizzarne, incoraggiarne e validarne le emozioni.

Di fronte a una prestazione negativa del bambino può capitare che il genitore lo rimproveri per lo scarso impegno o la scarsa attenzione, oppure che al contrario minimizzi le difficoltà. Nel primo caso può aumentare la percezione di incapacità, nel secondo caso che il bambino si senta preso in giro. Per questo è importante che il genitore impari a trovare l'elemento positivo e lo valorizzi, rassicurando il bambino sulla possibilità di migliorare attraverso l'esercizio.

È esperienza comune che, quando il genitore si confronta con noi operatori, ci riporti le difficoltà che ha riscontrato: tutto ciò di per sé ci è utile per orientare il trattamento riabilitativo, ma è utile al bambino sentire tutto quello che non va, dopo essersi impegnato tanto? La risposta è no, pertanto è importante spiegare al genitore, attraverso il *modeling*, che quando si parla del periodo trascorso dall'ultimo incontro è bene prima evidenziare i successi e soltanto dopo le difficoltà che permangono.

Un altro circolo vizioso frequente riguarda lo svolgimento dei compiti a casa. Infatti, anche se la famiglia si rivolge a noi per il trattamento, è usuale che la presa in carico sia globale e che l'operatore venga interpellato anche per le conseguenze che un DSA causa a scuola o nel fare i compiti per casa. Per i genitori, che non sono addetti ai lavori, è complesso capire che il bambino con difficoltà ortografiche dimentica una doppia o scambia una lettera non perché è distratto o non si impegna, ma perché tutto ciò richiede una quantità di risorse che a volte il bambino non può mettere in campo, in quanto impegnate in altri compiti a più alto carico cognitivo, come ad esempio la produzione e l'ideazione del testo scritto. Così prende avvio il circolo vizioso: compiti, rimprovero, frustrazione e impotenza, che ripetuto nel tempo porta all'esasperazione di tutti con conseguenze importanti sul benessere emotivo del bambino e della famiglia, con ricadute anche sui fratelli (ove presenti), aumentando così lo stress genitoriale. Bisogna quindi aiutare il genitore a mettere in atto un circolo virtuoso che parte dai compiti a casa, valorizzando le cose

positive fatte, compresi i progressi, aiutandolo a correggere l'errore del figlio senza giudizio, in un'ottica di alleanza. In questo modo il bambino sente che l'adulto apprezza il suo lavoro, sperimenta successo, e sarà portato a ripetere l'attività con sempre maggior impegno e fiducia.

Quando un bambino o un ragazzo svolge un esercizio di riabilitazione, può capitare che provi emozioni «negative»; è importante però che queste vengano validate da parte dell'adulto, che vengano cioè riconosciute e accolte, in modo che il nostro utente si senta compreso. A volte capita che il bambino dica al genitore di sentirsi triste per diversi motivi e che il genitore, a disagio, impaurito o immobilizzato di fronte alla sofferenza del figlio, non riesca a reagire a tale emozione, aumentando in modo inconsapevole la percezione da parte del bambino di «essere sbagliato».

Abbastanza frequentemente capita che il bambino, durante lo svolgimento delle attività assegnate, dica al genitore di sentirsi «diverso» perché fa gli esercizi o perché va dalla dottoressa e che si senta rispondere: «Ma no, non è vero». Negare le difficoltà purtroppo non serve, anzi rischia di alimentare la negazione anche da parte del figlio e soprattutto rende poco affidabile il genitore agli occhi del bambino, perché non gli dice la verità. Sarebbe molto più utile commentare con empatia queste esternazioni, ad esempio dicendo che possiamo solo immaginare quanto sia difficile, e che anche a noi a volte capita per motivi diversi e che allenarsi per migliorare non è mai una cosa negativa, è da coraggiosi e che se essere diversi significa avere più coraggio degli altri, allora è una cosa positiva. L'esperienza emotiva del genitore non va sottovalutata, poiché spesso, essendo il DSA un disturbo su base genetica e con familiarità, questi si trova a rivivere emozioni negative simili a quelle del figlio o si trova lui stesso in difficoltà a seguirlo nell'attività.

È molto importante sapere se anche il genitore ha difficoltà a leggere, scrivere o calcolare tali da generare frustrazione mentre svolge le attività con il figlio; in questo caso può essere utile valutare se delegare all'altro genitore o a un'altra persona lo svolgimento delle attività a casa. La frustrazione che sperimenta il bambino può infatti attivare nel genitore un ricordo, che spesso è doloroso, e aumentare così la difficoltà di gestione rendendo l'allenamento meno funzionale.

La motivazione

Trovare difficoltà nel proprio percorso di apprendimento di lettura, scrittura o calcolo non è motivo sufficiente per perdere la motivazione, anzi, in molti casi sono proprio gli ostacoli e gli obiettivi che ci poniamo, anche se

difficili e faticosi, che ci portano a impegnarci al massimo, utilizzando tutte le nostre risorse. Esistono bambini che reagiscono negativamente alla fatica e alla paura del fallimento e altri che si sentono maggiormente spronati a colmare le proprie carenze. Come per gli aspetti emotivi, non è quindi possibile stilare un certo profilo della motivazione di chi ha un DSA: ci sono bambini che anche senza rinforzi fanno di tutto per riuscire, per imparare quel che ancora non sanno fare, assumendosi anche il rischio di delusioni.

Il contesto familiare può incidere su questo modo di affrontare le difficoltà, pertanto è importante aiutare i genitori a incoraggiare la curiosità, a dare valore alla competenza, ad aiutare a trovare un senso ai sacrifici che si fanno, a riconoscerne il valore, uscendo dai meccanismi della competizione, dei voti o di chi ci vorrebbe perfetti. Questo vale per i trattamenti sia in presenza sia in teleriabilitazione: abbiamo visto come preparare il contesto, cercare di prevenire le conseguenze emotive negative e rendere più consapevole il bambino siano tutti presupposti per un intervento efficace, che aiutano anche il minore a collaborare più attivamente, sentendosi partecipe e protagonista del processo di cambiamento che lo riguarda. Il consenso informato, inteso non come adempimento burocratico ma come reale comprensione dell'intervento, è il presupposto fondamentale per favorire la *compliance*, l'aderenza al trattamento, la tenuta della motivazione e quindi in sostanza la buona riuscita del trattamento stesso. Come per gli adulti, è opportuno condividere con il minore gli obiettivi del trattamento, le aspettative, i risultati che si possono ottenere lavorando insieme se si collabora e se ognuno fa la sua parte, e ancor prima renderlo consapevole del disturbo che gli è stato diagnosticato.

Per motivare al massimo il bambino i software che mirano ad allenare abilità carenti presentano gli esercizi riabilitativi attraverso modalità ludiche, proponendo dei percorsi a punti come nei videogame, inserendo commenti gratificanti quando si lavora bene o incoraggianti quando qualcosa non va e in molti casi permettono la creazione di un avatar personalizzabile. Queste scelte si rifanno agli studi sulla *gamification*, termine nato nel 2008 nel mondo del marketing, che si può definire come l'uso di elementi grafici del gioco in contesti non di gioco (Deterding et al., 2011). In altre parole, si riportano gli elementi tipici dei videogame nella vita reale, per rendere più appetibili i prodotti digitali anche in ambiti che non riguardano soltanto l'intrattenimento. Sono usati come rinforzi immediati i punteggi che si ottengono, la rappresentazione grafica dei propri successi attraverso i badge, le barre di avanzamento verso l'obiettivo prefissato, le classifiche, ecc. — tutti elementi presenti anche nei software e nelle app che utilizziamo nella riabilitazione dei DSA. Gli strumenti in commercio sono quindi già strutturati in modo tale da sostenere la motivazione dell'utente.

Può capitare però che tutto questo non basti a creare la giusta motivazione nel bambino. Proporre trattamenti a distanza ha l'inevitabile conseguenza di non permettere all'operatore di utilizzare tutti i canali comunicativi che solitamente usa in presenza, primo fra tutti il contatto fisico, che ha un fortissimo impatto emotivo e comunica messaggi importantissimi. Cosa fare, allora, quando il bambino non appare sufficientemente coinvolto o considera il video come un mezzo che allontana e crea distanza?

Durante gli incontri in videochiamata siamo tutti portati a utilizzare molto di più la comunicazione verbale, ponendo domande e augurandoci che il bambino si faccia coinvolgere in questo scambio, rispondendo e portandoci le sue esperienze. Durante il lockdown abbiamo avuto esperienza diretta di come la possibilità di comunicare con una persona esterna alla famiglia abbia un risvolto estremamente positivo anche sul trattamento riabilitativo e sulla tenuta della motivazione. Dobbiamo allora approfondire come funziona la comunicazione via web e cosa ha di diverso rispetto alla comunicazione in presenza: le ricerche su comunicazione e tecnologia sono numerose. È molto interessante il filone della Information and Communication Technology (ICT), che fa riferimento all'insieme delle tecnologie che consentono di elaborare e comunicare l'informazione attraverso i mezzi digitali (Duradoni, Innocenti e Guazzini, 2020; Krasnova et al., 2016; Ling, 2004).

La comunicazione attraverso il web

Quando il bambino non collabora in questo scambio e non risponde agli stimoli non verbali, come gli sguardi e i sorrisi, può essere utile che sia l'operatore a offrirgli uno stimolo di apertura, attraverso quella che in letteratura viene chiamata *self-disclosure*. Qualsiasi rapporto umano è caratterizzato dalla *self-disclosure*, cioè lo svelare qualcosa di se stessi che l'altra persona non sarebbe altrimenti in grado di conoscere. Questo avviene nei rapporti di tipo sia personale sia professionale, fortifica l'aspetto relazionale perché aiuta a conoscere l'altro e amplifica la fiducia nella persona disposta a far conoscere anche i suoi lati più vulnerabili o intimi. Ci sono ricerche che confermano i benefici della *self-disclosure* a livello di salute fisica e psicologica (Smyth, 1998).

Nelle interazioni mediate dalla tecnologia il non vedersi, ovvero la comunicazione senza l'utilizzo delle videochiamate, abbassa il senso di vulnerabilità e porta maggiormente le persone a dare notizie su di sé, rispetto alle relazioni interpersonali vis-à-vis (Ben-Ze'ev, 2003). La telerabilitazione, che oltre al controllo da remoto supporta il lavoro del bambino anche attraverso collegamenti

in videochiamata, conserva molte più caratteristiche dei rapporti in presenza rispetto a modalità che garantiscono l'anonimato e un allenamento asincrono. Il comportamento all'interno di ambienti virtuali è infatti caratterizzato da un alto livello di *self-disclosure*, come dimostrato ormai da molte ricerche, grazie alla mediazione dello schermo e dall'utilizzo di pseudonimi. È stato anche provato che le relazioni non ne risentono negativamente, anzi, la *self-disclosure* favorisce e amplifica le relazioni significative.

Il rapporto tra *self-disclosure* e privacy sul web è molto controverso. Lo storytelling tipico dei social più in uso mostra quanto la modalità di narrazione di sé si stia rapidamente trasformando, con inevitabili conseguenze sulle dinamiche di costruzione del sé, non sempre con la piena consapevolezza di che fine fanno i dati che noi stessi immettiamo in rete. Mentre per le giovani generazioni è necessario prevedere una forma di educazione all'uso dei social, quando si parla di teleriabilitazione la responsabilità dei dati che vengono immessi ricade sull'operatore che la propone.

Occorre essere consapevoli dei rischi che minacciano i dati personali. Internet mette a rischio la privacy perché i dati, una volta immessi in rete, sostanzialmente permangono per sempre e non abbiamo gli strumenti per cancellarli. Entrano a far parte di database che raccolgono una grande mole di dati, accessibili a molte persone e che non sempre sono visibili al diretto interessato, cioè la persona a cui quei dati si riferiscono. Si tratta di dati più o meno sensibili, che la rete non è in grado di differenziare in base a importanza e grado di sensibilità. L'annullamento delle distanze ne permette l'accesso anche a persone fisicamente molto distanti e sconosciute (Spärck Jones, 2003).

Età diverse, modalità diverse

Abbiamo fin qui parlato genericamente di bambini e alunni con DSA; va detto però che il nostro modo di proporre e gestire l'intervento varia in base all'età dell'utente, poiché entrano in gioco dinamiche diverse.

Nel bambino più piccolo la modalità ludica è la via preferenziale, soprattutto perché nell'intervento a distanza viene a mancare quel contatto fisico spesso ricercato dai bambini stessi, attraverso la richiesta di sedere sulle ginocchia o vicini, o semplicemente di allungare una mano per sentire che ci siamo. Per loro mantenere l'appuntamento settimanale, anche se a distanza, è importante per diversi motivi. Nel periodo del lockdown molti bambini che durante le prime settimane non frequentavano più nonni, zii, cugini, amici, sport, scuola, ecc. si sono trovati improvvisamente in una realtà parallela poco

rassicurante e difficile da comprendere. Mantenere l'impegno dell'incontro in un determinato giorno e orario ha permesso loro di conservare una routine, di avere un confronto anche rispetto a ciò che accadeva, di non perdere i risultati ottenuti fino a quel momento e di proseguire il proprio cammino per ridurre la fatica quotidiana.

Nei bimbi più grandi la rassicurazione viene ricercata in altro modo, non necessariamente nel contatto fisico, ma più attraverso un gioco di sguardi e con più attenzione al messaggio verbale: aspetti che possono essere gestiti anche a distanza attraverso la videochiamata, con tutti gli accorgimenti sulle modalità comunicative già esposti. Se oltre alle videochiamate il bambino si allena a casa in autonomia, diventa fondamentale svolgere gli incontri con l'operatore alla presenza dell'adulto di riferimento che compie l'attività in modalità asincrona. Questo permette di avere una maggiore attendibilità rispetto agli errori, in quanto talvolta la connessione internet, non sempre ottimale, fa perdere lo stimolo presentato in modalità tachistoscopica. Inoltre, la presenza dell'adulto permette il *modeling* rispetto alla gestione dei comportamenti e delle emozioni del bambino e l'uso di materiali concreti, concordati in precedenza con l'operatore per lo svolgimento di alcune attività.

Di fondamentale importanza sono i giochi: grazie alla tecnologia e alla buona volontà di chi sfrutta la propria creatività, attraverso software come PowerPoint è possibile adattare molti giochi in scatola e sfidarsi attraverso lo schermo. Soprattutto con bambini che presentano comportamenti di tipo oppositivo-provocatorio, che tendono a procrastinare, o con coloro che mettono in atto capricci per lo svolgimento delle attività è utile ricorrere alla *token economy* anche in modalità a distanza.

Quando invece abbiamo a che fare con gli adolescenti, maggiore attenzione è rivolta a renderli consapevoli del proprio profilo di funzionamento, dei propri punti di forza e di debolezza, degli obiettivi del trattamento, dei tempi necessari per ottenere il cambiamento. La *compliance* terapeutica la possiamo ottenere dedicando un po' di tempo a questi aspetti che possono sembrare collaterali, ma che invece sono di fondamentale importanza. Talvolta i ragazzi provengono da esperienze passate di trattamento che hanno portato scarsi risultati e richiedono un maggior coinvolgimento per potersi fidare dell'operatore che lo accompagnerà nel nuovo percorso. Questa età è caratterizzata spesso da discussioni con i genitori per qualunque cosa; diventa compito dell'operatore cercare di ridurre il più possibile la presenza di queste discussioni quando il trattamento viene effettuato in modalità asincrona, attraverso il *modeling* in modalità sincrona o valutando l'opportunità che se ne occupi una persona diversa dal genitore (tutor, giovane adulto, ecc.).

Generalmente parliamo di minorenni, ma non è affatto inusuale la riabilitazione proposta a maggiorenni e non soltanto quando sono studenti universitari. Con i ragazzi della scuola secondaria di secondo grado e con i giovani adulti universitari frequentemente è l'insuccesso ripetuto all'esame di teoria della patente di guida o a esami universitari che li porta a svolgere un trattamento riabilitativo o di potenziamento. Elemento caratterizzante fondamentale è la scelta di una persona che seguirà l'utente nella modalità asincrona, poiché è frequente che ci siano emozioni di vergogna, timore di giudizio e vecchi rancori dovuti alla passata incomprensione delle difficoltà da parte dei genitori, che portano a scegliere qualcuno al di fuori della famiglia (un coetaneo, il partner, il tutor, ecc.). Spesso i ragazzi di quest'età che arrivano in trattamento necessitano anche di un supporto emotivo, hanno alle spalle numerosi fallimenti scolastici e una percezione di sé negativa.

Come abbiamo visto, svolgere un trattamento riabilitativo, in ambulatorio o attraverso la teleriabilitazione in modalità sincrona, richiede un'accurata analisi del profilo neuropsicologico ed emotivo dell'individuo, delle dinamiche interpersonali e dell'età.

Il progetto e il programma riabilitativo*

Le linee guida sulla riabilitazione: dal documento di indirizzo del 1998 a oggi

Sono trascorsi oltre venti anni dall'inizio del percorso tracciato dalle linee guida sulla riabilitazione del 1998, che hanno definito i principi essenziali della presa in carico, come la valutazione, l'elaborazione e l'implementazione del progetto riabilitativo. La società, le necessità delle persone, così come le conoscenze scientifiche e le potenzialità di riabilitazione hanno subito una radicale modificazione. Di qui l'esigenza di una risposta attraverso interventi specifici che seguano un approccio non solo nuovo, ma dinamico, in termini di cultura, strumenti, metodologie e modelli organizzativi, sempre incentrati sulla considerazione della persona al centro dell'intervento all'interno del contesto di vita quotidiana.

Questo aspetto è stato più volte sottolineato anche grazie alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità, entrata nel nostro ordinamento con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009. La stessa afferma, in breve sintesi, che i servizi e i programmi di abilitazione e riabilitazione debbano:

* Ha contribuito alla stesura di questo capitolo Valentina Lavermicocca, logopedista, AOU Policlinico di Bari.

- avere inizio il più precocemente possibile;
- essere basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
- considerare la persona/paziente e i suoi familiari come attori imprescindibili all'interno del percorso riabilitativo;
- facilitare la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società;
- essere posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.

Questi presupposti devono, pertanto, portare a elaborare e a stilare principi e strategie che, tenendo presenti i diritti di ogni cittadino, rispondano con efficacia e attenzione alla persona con disabilità.

Il modello organizzativo della rete di riabilitazione per la continuità degli interventi

Il documento del 2011 del Ministero della Salute teso a ridefinire e aggiornare le linee guida del 1998 sottolinea come la riabilitazione debba essere impostata sulla base di un percorso attentamente pianificato di tutte le attività finalizzate al recupero funzionale dei pazienti. Questo è possibile solo all'interno di un sistema di servizi per la salute organizzato in diversi livelli e specificità, ma che consenta e garantisca un'integrazione tra sistema sanitario e sociale. Il documento sottolinea, inoltre, la necessità di un costante aggiornamento delle procedure, delle tecniche, degli strumenti e del personale dedicato, al fine di garantire gli interventi sanitari appropriati, la continuità dei percorsi delle cure e la razionalità nell'uso delle risorse con interventi integrati e per mezzo di un'osservazione e un monitoraggio nel tempo dell'evoluzione del quadro clinico, fornendo anche tutte le eventuali ulteriori attività riabilitative che si rendessero necessarie.

Il Progetto Riabilitativo Individuale e il programma riabilitativo individuale

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), per definizione rappresenta «l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile» (Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione, 1998).

Il PRI costituisce lo strumento di sintesi della valutazione, diagnosi funzionale e prognosi riabilitativa elaborato da un team multiprofessionale: in esso si coniugano le competenze e i compiti dei diversi operatori, delle diverse strutture e degli ambienti di trattamento coinvolti nel percorso riabilitativo. Ben sappiamo quanto questo sia necessario anche per quanto riguarda i Disturbi di Apprendimento, come è ben definito dalla Consensus Conference sui DSA del 2010 dell'Istituto Superiore di Sanità, che, al momento dell'uscita di questo volume, si trova ancora in fase di parziale integrazione e aggiornamento.

Il programma riabilitativo individuale (*pri*) è parte integrante del PRI e definisce le aree di intervento specifiche e gli operatori coinvolti, gli obiettivi a breve termine, i tempi di erogazione, le modalità e la verifica degli interventi.

PRI e *pri* sono necessari anche negli interventi a distanza?

Abbiamo già affermato che l'obiettivo di un progetto riabilitativo è quello di realizzare gli interventi sanitari e sociali necessari per ottenere il massimo livello di recupero funzionale in relazione alle condizioni cliniche della persona, al suo livello di partecipazione, alle sue capacità, nonché al contesto in cui è inserita, tenendo conto delle *risorse disponibili*. Ecco, mai come in questo momento, appare sotto i riflettori il concetto di «risorse disponibili». A causa delle misure di contenimento adottate per fronteggiare la pandemia da Covid-19, si è verificata una improvvisa riduzione delle risorse strutturali e umane disponibili a erogare prestazioni riabilitative «tradizionali». Contemporaneamente l'accesso a queste risorse da parte dell'utente (paziente, famiglia e scuola) si è fatto molto più complesso e difficile.

Ciò ha imposto ai riabilitatori, a vari livelli, una sostanziale riorganizzazione del proprio agire professionale per far fronte ai bisogni riabilitativi dell'utenza, resa ancor più complessa a causa del lockdown e della associata sospensione delle attività; questa situazione ha portato inoltre a un progressivo depauperamento delle abilità acquisite e dell'efficienza delle reti di sostegno sociale.

Si è resa pertanto necessaria la trasposizione del setting terapeutico *ambulatoriale* e dei relativi obiettivi in un contesto differente come quello *a domicilio*, con tutto il corollario di vantaggi e limiti che questo può comportare. La modalità di elezione è così divenuta quella della Teleriabilitazione (TR), fino a questo momento assai poco diffusa nel contesto nazionale, ma di fatto consolidata in altri contesti culturali, sia come attività didattico-pedagogica, sia come attività terapeutico-riabilitativa vera e propria, come abbiamo visto

nel capitolo precedente. Questo richiede un'impostazione metodologica ben codificata, che partendo dall'analisi dei bisogni e delle risorse presenti, consenta l'elaborazione di uno specifico PRI e di un conseguente *pri*. PRI e *pri* sono necessari e indispensabili, oltre che a livello sostanziale per l'intervento terapeutico, anche a livello formale amministrativo per il riconoscimento delle prestazioni erogate da parte del Servizio Sanitario Nazionale. La possibilità di accesso alla TR a carico dello Stato è un obiettivo irrinunciabile da verificare e perseguire: questa opportunità, infatti, non è presente in egual modo sul territorio nazionale. Ci sono regioni (ma anche enti privati come le assicurazioni sanitarie) che non riconoscono lo status di prestazione sanitaria al trattamento a distanza, e in tal modo non garantiscono al cittadino il diritto alla cura.

Il PRI e il *pri* per l'intervento a distanza, ovviamente, devono prevedere obiettivi, procedure, tempistiche e possibilità di verifica degli esiti esattamente come quelli «tradizionali», ottemperando a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario, anche se realizzati con modalità differenti.

Riprendendo quanto definito dalle linee di indirizzo della riabilitazione del Ministero della Salute del 1998 e negli aggiornamenti del 2011, «la riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative». Ne consegue direttamente che tali finalità devono poter essere perseguibili anche attraverso un percorso riabilitativo a distanza.

Di cosa tenere conto nell'elaborazione di un PRI e di un *pri* a distanza?

L'adozione di un iter procedurale codificato nel trattamento a distanza si fa ancora più importante poiché tutto deve essere ben pianificato a monte. I tempi della riabilitazione telematica sono differenti dai tempi della riabilitazione in presenza e richiedono una organizzazione precisa delle attività da svolgere. Anche le variabili ambientali, come possiamo facilmente immaginare, sono differenti e vanno controllate con maggiore attenzione. C'è, infine, un'ultima ma non meno importante variabile da considerare, che è quella culturale ed emotiva, derivata direttamente dalla capacità e dalla familiarità più o meno evolute e/o consolidate di lavorare di fronte a una webcam e a uno schermo. In particolare Hines e colleghi (2015) sottolineano quattro componenti chiave da monitorare costantemente per garantire un'esperienza positiva di TR:

1. stabilire relazioni terapeutiche con i bambini e sostenerli all'interno delle sessioni;
2. lavorare in collaborazione con genitori e insegnanti, condividendo informazioni sulla vita familiare del bambino e fornendo feedback (anche video) sui progressi del piccolo;
3. disporre di risorse e tecnologie adeguate;
4. avere accesso a un'adeguata formazione e supervisione per imparare a fornire servizi tramite la TR.

Come si può vedere, in ambito internazionale il PRI è insito nel modello organizzativo della riabilitazione, al punto che non viene esplicitamente definito ma di fatto sussunto nei vari step del programma di intervento. Questi sono tradizionalmente ben codificati e strutturati e consentono di verificare le diverse variabili in ogni singolo momento dell'intervento, come ad esempio il Programma Hanen per la riabilitazione a distanza dei disturbi del linguaggio (Erdmann et al., 2019).

Le linee guida del Royal College of Speech and Language Therapist (2020) ad esempio, definiscono e codificano i vari passaggi di preparazione delle sessioni di TR, all'interno dei quali identificano di fatto obiettivi, modalità, strategie e tempistiche dell'intervento, come nel modello che riportiamo testualmente di seguito.

Prima della sessione online

Prevedere e organizzare una sessione con il caregiver e successivamente anche con l'utente del servizio per esercitarsi nell'utilizzo della piattaforma e per discutere:

- aspettative concordate congiuntamente sulla terapia, compreso il supporto da parte delle famiglie/assistenti e la riduzione delle distrazioni di fondo;
- eventuali preoccupazioni attuali;
- obiettivi appropriati e significativi pertinenti alla situazione attuale;
- risorse disponibili a casa per la terapia e /o la valutazione.

Durante la sessione online

Suggerimenti:

- essere aperti e trasparenti;
- chiarire le aspettative e gli obiettivi della seduta, come in qualsiasi seduta di terapia;

- dare tempo per la discussione e le domande, all’inizio e/o alla fine della sessione (ad esempio preoccupazioni, comportamenti, difficoltà che gli utenti potrebbero trovarsi ad affrontare a casa, aggiornamenti dall’ultima sessione);
- verificare che possano sentirti bene e vedere ciò che vedi tu (se condividi risorse tramite la condivisione dello schermo);
- concordare un orario e una data per la prossima sessione;
- essere espliciti e non dare per scontato che l’utente del servizio e gli altri possano interpretare correttamente ciò che stai dicendo o facendo (la telemedicina può limitare la quantità di comunicazione non verbale che normalmente usiamo di persona);
- modellare, osservare e fornire feedback alle famiglie/assistenti per qualsiasi attività terapeutica che si consiglia di svolgere a casa;
- offrire check-in settimanali se le sessioni sono irregolari o consultive;
- fornire supporti visivi stampati o digitali da utilizzare prima, durante o dopo la sessione.

Dopo la sessione online

Dopo la sessione viene suggerito di completare le note cliniche e di inviare eventuali risorse all’utente del servizio e/o ad altri con i dettagli del prossimo appuntamento (con il collegamento video) e specifiche indicazioni per predisporre l’ambiente e prepararsi per la sessione successiva.

Viene, infine, richiesto un feedback del paziente (ma anche di un osservatore esterno) sulla terapia per migliorare la sessione successiva, anche attraverso specifici questionari online.

Conclusioni

Il progetto e il programma riabilitativo di un intervento a distanza non differiscono da quello in presenza nella struttura principale, bensì nelle modalità di realizzazione, per le quali rimandiamo ai capitoli successivi. Inoltre presuppongono un’estrema attenzione ai vari aspetti formali e sostanziali che devono essere correttamente e dettagliatamente esplicitati passo passo e condivisi con l’utente, la propria famiglia e il caregiver. Proprio il ruolo dei genitori diviene ancora più centrale, in quanto diventano realmente e concretamente mediatori degli interventi indiretti sui bambini che prevedono l’esecuzione di specifiche attività a casa sia durante la sessione online, sia durante l’ese-

cuzione di attività nell'ambiente domestico. Questo, con la guida del clinico, consente loro di comprendere meglio le criticità ma soprattutto le potenzialità dei propri figli, e determina una migliore competenza genitoriale, attraverso la comprensione del proprio ruolo nei vissuti e nelle condotte dei bambini. Ancor più fondamentale infine, è la possibilità di una supervisione, sia *peer-to-peer* sia in *équipe multiprofessionale*, che sostenga il lavoro e l'analisi delle nuove metodologie utilizzate e dei risultati misurabili dal clinico e percepiti dai genitori e dai bambini.

In Appendice riportiamo un modello applicativo per la stesura del PRI e del *pri* per gli interventi a distanza, ben consapevoli che non è possibile, né del resto auspicabile, arrivare a una struttura esaustiva, che sarebbe inoltre caratterizzata da un'eccessiva rigidità.

La piattaforma «ePRO» per la prevenzione e la riabilitazione «integrata» dei DSA*

La riabilitazione dei DSA nel mondo digitale

La tipologia del trattamento riabilitativo per intervenire efficacemente nei casi di Disturbo Specifico dell'Apprendimento varia in base al profilo funzionale e alla fase di sviluppo delle abilità del bambino cui si rivolge. In un'epoca contraddistinta dall'approccio digitale in molti settori della nostra vita quotidiana, anche nell'ambito dei DSA le nuove tecnologie informatiche hanno consentito di sviluppare strumenti finalizzati a realizzare differenti scopi, tra cui software che garantiscono maggiori livelli di efficacia e di controllo delle prestazioni dei bambini e che consentono di impostare e gestire diversi parametri del materiale da somministrare, come ad esempio: la tipologia (ad esempio, sillabe, parole, brani, immagini, numeri, colori), la struttura fonotattica (ad esempio, sillabe Consonante-Vocale ad alta o bassa frequenza d'uso, parole CVCV), i tempi di esposizione (ad esempio, espressi in millisecondi o sillabe/secondo), la posizione

* L'autore di questo capitolo è Stefano Franceschi, psicologo clinico dell'età evolutiva, responsabile del Centro di Neuropsicologia Clinica dello Sviluppo «CentralMente» (Ascoli Piceno), specializzato in diagnosi e trattamento delle disabilità di apprendimento in età evolutiva. Docente in master universitari sui DSA; autore del Test *SPEED. Screening Prescolare Età Evolutiva. Dislessia* (Erickson, 2013), di *Sviluppare e potenziare le abilità pre-alfabetiche* (Erickson, 2015) e di pubblicazioni e contributi scientifici nel campo dei DSA. Collabora con il Centro Studi Erickson e ha contribuito allo sviluppo delle piattaforme digitali «GiADA» e «ePRO».

di comparsa sullo schermo (ad esempio, centrale, destra, sinistra). Questi software permettono di intervenire sul processo di automatizzazione della lettura, consentendo di impostare un trattamento riabilitativo finalizzato al riconoscimento sublessicale o all'accesso diretto alla rappresentazione lessicale della parola.

Inoltre l'informatica ha consentito alla riabilitazione dei DSA un'ulteriore possibilità: quella di sviluppare ambienti virtuali via web (le piattaforme digitali) in cui rendere disponibili strumenti riabilitativi che il terapeuta può utilizzare, mediante una connessione internet, per predisporre un trattamento riabilitativo da svolgere sia in studio sia a casa del bambino. Questa modalità che potremo chiamare «integrata» consente di aumentare l'intensità e la frequenza del trattamento e quindi di superare uno dei limiti della modalità tradizionale solo ambulatoriale che nella maggior parte dei casi ha una frequenza monosettimanale (una seduta a settimana). Le piattaforme digitali consentono inoltre di «aggirare» il principale annoso limite del trattamento tradizionale e cioè il tempo di attesa per l'accesso alla riabilitazione; infatti le piattaforme consentono, a seguito di una valutazione neuropsicologica, di impostare un trattamento riabilitativo maggiormente precoce e tempestivo da eseguire direttamente a casa del bambino. Senza considerare il vantaggio di raggiungere utenti che, per la loro posizione territoriale (zone di campagna o montagna o interne), hanno difficoltà a raggiungere la sede fisica dello studio.

ePRO: Una piattaforma per la prevenzione e la riabilitazione «integrata» dei DSA

ePRO è una piattaforma Erickson (<https://epro.erickson.it>) per la «teleriabilitazione integrata» dei disturbi del neurosviluppo e in particolare dei disturbi specifici dell'apprendimento (Franceschi, 2013). Il termine «integrata» indica un sistema che consente ai bambini di eseguire sia sedute riabilitative in studio con il clinico sia sedute riabilitative a casa. ePRO, attraverso una serie di funzioni, permette al clinico di pianificare, parametrizzare, monitorare e adattare il programma riabilitativo.

La piattaforma è composta da una serie di esercizi e strumenti, organizzati per abilità, per il trattamento di lettura, scrittura, comprensione del testo, calcolo, problem solving e dei prerequisiti dell'apprendimento, in primis metafonologia, funzioni esecutive e denominazione rapida seriale. A seguito di una valutazione neuropsicologica del bambino, gli esercizi e gli strumenti possono essere combinati tra di loro in modo da costruire un programma riabilitativo personalizzato.

ePRO nasce nel 2013, da un gruppo di ricercatori Erickson guidati dalla supervisione del professor Cesare Cornoldi, per rispondere alle esigenze riabilitative espresse nella Consensus Conference dell'ISS (2011) e del PARCC (2011), che consigliavano interventi caratterizzati da cicli brevi e ripetuti con due/tre sedute alla settimana per almeno tre mesi. Quindi ePRO nasce per consentire di integrare le sedute eseguite dal bambino in studio con il clinico con sedute da eseguire a casa al fine di intensificare e migliorare l'efficacia dei trattamenti.

La possibilità di affiancare la teleriabilitazione al trattamento tradizionale ambulatoriale permette di intensificare la frequenza del percorso oltre che renderlo più adattabile all'organizzazione settimanale delle famiglie. Inoltre l'utilizzo della teleriabilitazione con modalità esclusivamente a distanza consente di aggirare il limite della lunghezza dei tempi di attesa permettendo di avviare tempestivamente un trattamento riabilitativo.

La teleriabilitazione si pone quindi come la frontiera più innovativa della riabilitazione dei DSA permettendo di ridurre gli spostamenti verso i centri riabilitativi, con effetti positivi anche sugli aspetti economici della famiglia, e consentendo l'accesso ai trattamenti a un elevato numero di utenti poiché è sufficiente avere a disposizione una connessione internet.

Come si può utilizzare ePRO? La piattaforma consente di eseguire sedute:

1. con il terapeuta in studio;
2. a distanza in connessione internet simultanea in videochiamata con condivisione dello schermo del computer di uno dei due (terapeuta o bambino): viene condiviso lo schermo del bambino quando il bambino deve eseguire direttamente l'attività mentre viene condiviso lo schermo del terapeuta quando quest'ultimo deve annotare gli errori commessi dal bambino;
3. a distanza in differita (in cui il terapeuta predispone gli esercizi e li verifica una volta che il bambino li ha eseguiti, successivamente il terapeuta definisce gli esercizi e gli strumenti successivi da utilizzare).

ePRO propone materiali (400 esercizi e 4 strumenti) ispirati a precisi modelli neuropsicologici, cognitivi ed evolutivi di apprendimento delle abilità scolastiche (Morais, 1991; Frith, 1985; Coltheart, 1987; De Beni et al., 2003; Butterworth, 2005; Dehaene, 1992; Hayes e Flower, 1980) che permettono di realizzare differenti approcci riabilitativi (si veda tabella 8.1). I materiali hanno una veste grafica accattivante per sostenere la motivazione all'apprendimento e alla partecipazione dei bambini e sono corredati dalla presenza di personaggi guida (ad esempio, una formica, un'ape) che illustrano l'obiettivo del gioco con istruzioni scritte e/o orali.

TABELLA 8.1
I differenti approcci riabilitativi

Strumento/Esercizio	Tipologia di trattamento
Esercizi di metafonologia globale e profonda; denominazione visiva	Metafonologia e denominazione rapida seriale (prerequisiti dell'apprendimento)
Tachistoscopio sillabe ed esercizi di lettura/scrittura sillabe	Trattamento sublessicale
Tachistoscopio parole ed esercizi di lettura/scrittura parole	Trattamento lessicale
Tachistoscopio brani	Trattamento morfolessicale
Esercizi di semantica e <i>subitizing</i>	Metodo analogico-matematico
Esercizi di comprensione del testo	Aree della comprensione

Gli esercizi sono raggruppati in specifici ambiti (metafonologia, lettoscrittura, matematica e abilità linguistiche) organizzati per abilità, livello dell'abilità e complessità del livello per facilitare l'operatore nella ricerca degli esercizi più idonei al profilo emerso dalla valutazione neuropsicologica del bambino. I quattro strumenti sono *tachistoscopio sillabe*, *tachistoscopio parole*, *tachistoscopio brani* e *denominazione visiva*.

Questi materiali in ciascuna seduta riabilitava (sia ambulatoriale sia a distanza) possono essere combinati fra di loro al fine di progettare un trattamento personalizzato.

Il terapeuta può ricercare gli esercizi più adatti al profilo del bambino, tra i 400 disponibili, mediante un motore di ricerca di tipo semantico o mediante un campo libero di ricerca con parole chiave.

Gli strumenti *tachistoscopio* e *denominazione visiva* sono parametrizzabili in base a una serie di variabili come: la complessità delle liste di sillabe (48 liste ad alta e bassa frequenza d'uso), delle parole (48 liste a differente complessità fono-tattica ad alta e bassa frequenza d'uso) o dei brani (organizzati per indice di leggibilità — indice di Gulpease), tipo di presentazione (automatica o manuale), tempo di esposizione a video (espressa in sillabe/secondo), tipo di risposta (orale/scritta), numero di stimoli, posizione di comparsa dello stimolo sullo schermo e tipologia del font — maiuscolo, minuscolo o misto tra sillabe o parole o nella stessa sillaba o parola. Nello strumento *denominazione visiva* è anche possibile selezionare il tipo di lista (immagini, colori, lettere o numeri). Inoltre è sempre possibile creare delle liste personalizzate di sillabe e parole o dei testi di brano.

I *tachistoscopi* sono strumenti di cui è confermata sperimentalmente l'efficacia nel trattamento della Dislessia Evolutiva (Judica et al., 2002). La riabilitazione tachistoscopica della lettura permette direttamente di migliorare anche le abilità di scrittura proprio in virtù dello stretto rapporto esistente tra sviluppo di lettura e sviluppo di scrittura.

La piattaforma ePRO ha lo scopo, quindi, di mettere a disposizione del terapeuta materiali per organizzare un trattamento abilitativo e riabilitativo per bambini con DSA o altre difficoltà di apprendimento. ePRO consente di *pianificare, monitorare, adattare e visualizzare, con report specifici, il trattamento*: la piena centralità del terapeuta nelle scelte riabilitative è garantita dal fatto che è il/la terapeuta a pianificare e adattare il piano di trattamento in base all'evoluzione del profilo funzionale del bambino. I materiali in ePRO possono essere liberamente combinati e associati tra di loro in ogni seduta, in modo da realizzare un percorso riabilitativo ad hoc per il bambino in cui:

- la pianificazione e predisposizione dei materiali può avvenire durante la seduta o in anticipo;
- il monitoraggio delle prestazioni del bambino può essere eseguito in qualsiasi momento per ogni abilità, livello o complessità;
- l'adattamento dei parametri per gli strumenti e il tipo di esercizio può avvenire in base a scelte individuali operate dal terapeuta;
- la visualizzazione del report con analisi qualitative e quantitative è sempre disponibile e può fornire utili indicazioni per l'adattamento e l'aggiustamento del trattamento.

Inoltre la possibilità di disporre di una vasta gamma di esercizi e strumenti consente una variabilità dei contenuti delle sedute che rappresenta un forte incentivo motivazionale per il bambino a eseguire con partecipazione il trattamento per un periodo prolungato, soprattutto nella condizione di trattamento esclusivamente a distanza (a casa del bambino).

La piattaforma permette all'operatore di visualizzare grafici relativi all'andamento delle prestazioni del bambino (espresse in percentuale di correttezza) al fine di adattare i materiali ai suoi effettivi risultati: l'operatore può calibrare progressivamente l'intervento riabilitativo in base alla progressione o regressione delle abilità del bambino. La piattaforma consente quindi di pianificare (in ambulatorio o a distanza) le sedute riabilitative con i materiali più adatti, di monitorare costantemente le performance ottenute e di adattare in maniera costante il progetto riabilitativo tenendo traccia anche di altre informazioni come il calendario degli accessi del bambino (per stimare il tempo complessivo delle attività svolte), l'orario di svolgimento a distanza degli esercizi o la presenza online del bambino, al fine di fornire feedback immediati sulle sue prestazioni.

Chi utilizza ePRO?

Nella figura 8.1 vengono riportati i profili dei professionisti che hanno utilizzato dal 2014 la piattaforma ePRO. Come si può osservare, ePRO è stato e viene principalmente utilizzato da professionisti sanitari e in particolare da psicologi (69,8%) e logopedisti (24,3%); in misura minore viene utilizzato da pedagogisti (3,3%) e TNPEE (2,6%).

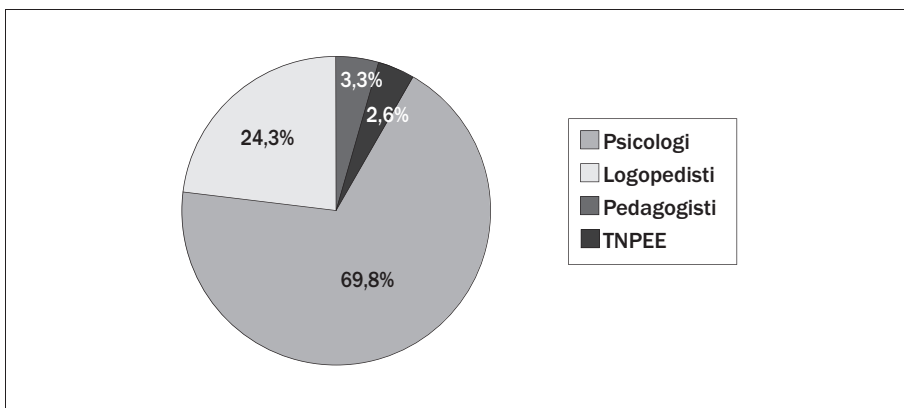


Fig. 8.1 I professionisti sanitari che utilizzano ePRO.

ePRO durante il periodo di lockdown dovuto all'emergenza Covid-19

ePRO si è rivelato particolarmente utile durante il periodo di lockdown dovuto a Covid-19 consentendo di eseguire trattamenti in modalità a distanza simultanea o differita quando le strutture sanitarie non erano accessibili. Il grafico della figura 8.2, infatti, mostra l'incremento del numero di strumenti/ esercizi svolti a distanza nei primi 8 mesi del 2020 rispetto al 2019. Come si può osservare l'incremento è particolarmente significativo ed è di circa il 37% rispetto al 2019. In particolare durante il periodo marzo-maggio del lockdown si è registrato l'aumento più considerevole degli esercizi/strumenti svolti a distanza rispetto allo stesso periodo del 2019 (si veda figura 8.3). Quindi durante il periodo di lockdown ePRO è stato sicuramente un valido strumento per i terapeuti dato che il numero degli esercizi svolti a distanza (in connessione simultanea e differita) nel periodo marzo-maggio 2020 è nettamente superiore al numero degli esercizi svolti, sempre a distanza, per il medesimo periodo nel 2019.

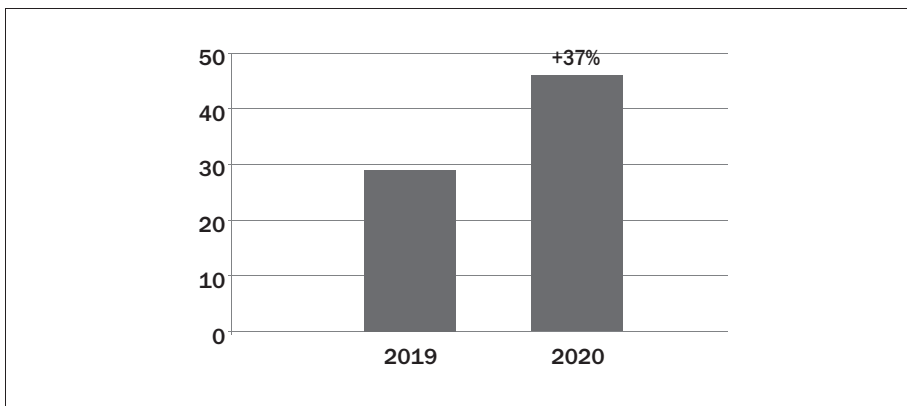


Fig. 8.2 Materiali eseguiti a distanza nel 2020 e confronto con il 2019.

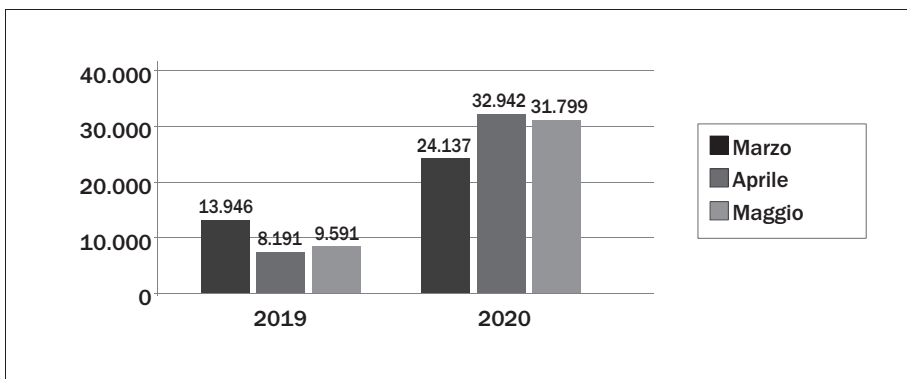


Fig. 8.3 Materiali eseguiti durante il lockdown e confronto con lo stesso periodo del 2019.

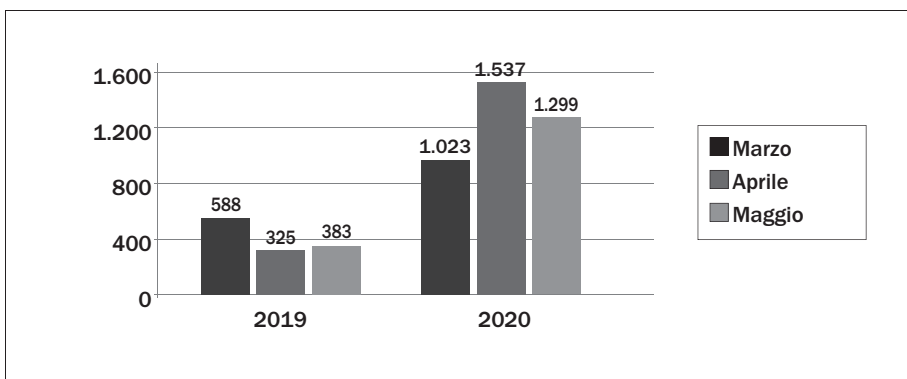


Fig. 8.4 Ore a distanza durante il lockdown e confronto con lo stesso periodo del 2019.

Oltre agli esercizi svolti a distanza si è registrato un maggior impegno, in termini di ore, di utilizzo di ePRO durante il periodo del lockdown rispetto allo stesso periodo del 2019. Questo dato (si veda figura 8.4), che è incrementato del triplo (il 298% in più rispetto al 2019), dimostra come la piattaforma ePRO si sia rivelato uno strumento di supporto per operatori e bambini che ha consentito una continuità del trattamento riabilitativo a distanza in un periodo in cui la prosecuzione degli incontri in presenza è stata interrotta o particolarmente ridotta.

ePRO e casi clinici di alunni a rischio DSA e con diagnosi di DSA

ePRO nasce con l'intento principale di intensificare la riabilitazione per i bambini con diagnosi di DSA; tuttavia può essere utilizzato anche per far eseguire attività di recupero e potenziamento delle abilità scolastiche (lettura, scrittura e calcolo) ad alunni che manifestano delle difficoltà indipendentemente dalla presenza di una diagnosi di disturbo specifico dell'apprendimento: quindi come strumento di supporto alla prevenzione delle difficoltà, in base alle raccomandazioni del PARCC (2011) in cui viene chiaramente evidenziata la necessità di avviare un trattamento riabilitativo «negli alunni di prima e seconda primaria a rischio di disturbo di lettura e scrittura e negli alunni fino alla terza primaria a rischio di disturbo nelle competenze numeriche di calcolo».

Di seguito vengono descritti due casi di alunni a rischio di difficoltà di apprendimento (casi clinici 1 e 2) individuati in prima primaria e il caso di un'alunna con diagnosi di Dislessia Evolutiva (caso clinico 3) che hanno eseguito il trattamento utilizzando ePRO.

Casi clinici

CASO CLINICO 1

P.F. ha eseguito¹ a metà del primo anno della scuola primaria (gennaio 2017), su iniziativa della famiglia, una valutazione delle abilità di lettoscrittura da cui emergevano difficoltà di apprendimento nei diversi ambiti indagati (confusioni fonologiche di S/Z, C/G e difficoltà nella

¹ Valutazione, trattamento abilitativo/riabilitativo e controlli dei tre casi clinici descritti eseguiti presso il CentralMente Centro di Neuropsicologia Clinica dello Sviluppo, Ascoli Piceno.

lettura/scrittura di lettere — L, V, F in lettura e C, S, V, G, B in scrittura —, lettura e scrittura di sole sillabe semplici -re, no-). A febbraio 2017 P.F. ha intrapreso un trattamento di abilitazione integrato: ambulatoriale a frequenza monosettimanale (una seduta da un'ora) e a distanza con ePRO in differita a casa a frequenza bisettimanale (due sedute da 20/25 minuti ciascuna). A febbraio/marzo del 2018 è stato eseguito un primo controllo dell'evoluzione che ha evidenziato miglioramenti significativi nella lettoscrittura e a ottobre del 2019 un secondo controllo del trattamento. Complessivamente P.F. ha eseguito circa 90 ore di esercizi a distanza. I risultati riportati nella tabella 8.2, espressi in punti z e centili, mostrano che P.F. ha ottenuto miglioramenti significativi in lettoscrittura sia in velocità sia in accuratezza. In particolare, dopo un anno dall'avvio del trattamento la velocità di lettura del brano si colloca nei valori di media; al controllo iniziale al quarto anno della scuola primaria i valori della lettura, nelle prove di parole, non parole e brano, si collocano stabilmente nei valori di media sia in rapidità che in accuratezza. Anche la comprensione del testo migliora progressivamente; un discreto effetto si osserva anche in scrittura.

TABELLA 8.2²
I risultati delle prove di P.F. (caso clinico 1)

Prove somministrate	1° controllo intermedia 2 ^a primaria	2° Controllo inizio 4 ^a primaria
Lettura parole (DDE)	N.S.	Vel.: 2,82 sill./sec. + 0,30 punto z Accur.: 3 errori > 25° centile
Lettura non parole (DDE)	N.S.	Vel.: 1,92 sill./sec. + 0,85 punto z Accur.: 5,5 errori > 25° centile
Lettura brano (Brano MT)	Brano 1 Vel.: 1,86 sill./sec. – 0,78 punto z Accur.: 7,5 errori, + 1 punto z (P.S.) Brano 2 Vel.: 1,55 sill./sec. – 0,98 punto z Accur.: 6 errori, – 1 punto z (R.A.)	Vel.: 2,97 sill./sec. – 0,57 punto z Accur.: 3 errori > 10° centile

² R.I.I., R.A., P.S., P.O. indicano rispettivamente una Richiesta di Intervento Immediato, Richiesta di Attenzione, Prestazione Sufficiente e Prestazione Ottimale; Vel. = Velocità (sill./sec. = sillabe al secondo); Accur. = Accuratezza; N.S. = Non Somministrata.

Prove somministrate	1° controllo intermedia 2ª primaria	2° Controllo inizio 4ª primaria
Comprensione del brano (Brano MT)	Brano 1: 4/10 = - 2 punti z (R.I.I.) Brano 2: 9/10 = + 1 punto z (P.S.)	Brano: 9/10 = + 2 punti z (P.O.)
Scrittura del brano e parole/ non parole (Batteria per la valutazione della scrittura e della componente ortografica nella scuola dell'obbligo e DDO)	Brano Accur. = 5 errori (40° centile)	Brano Accur. = 11 errori < 10° cent. Esclusivamente errori di omissione di accento e doppie DDO: 20°/50° centile
Calcolo/ numero (AC-MT 6-11)	Opererazioni scritte: 70°/95° centile Conoscenza numerica: 30° centile Accuratezza: 60°/70° centile Tempo totale: 90°/95° centile	Opererazioni scritte: 70°/95° centile Conoscenza numerica: 40°/50° centile Accuratezza: 50° centile Tempo totale: 60°/70° centile

CASO CLINICO 2

T.D. ha eseguito al termine del primo anno della scuola primaria (luglio 2017) una valutazione delle abilità di letto-scrittura a seguito di un progetto di screening da cui era emersa una positività per rischio di difficoltà di apprendimento. È stata eseguita una valutazione cognitiva e delle abilità di apprendimento da cui sono emerse abilità intellettive nei valori di media e una significativa lentezza e disaccuratezza in lettoscrittura. Da ottobre 2017 T.D. ha intrapreso un trattamento di abilitazione integrato: ambulatoriale a frequenza monosettimanale (una seduta da un'ora) e a distanza con ePRO in differita a casa a frequenza bisettimanale (due sedute da 20/25 minuti ciascuna). A settembre 2018, dopo circa un anno, è stato eseguito un primo controllo dell'evoluzione che ha evidenziato miglioramenti significativi nella lettoscrittura e l'emergere di alcune difficoltà nell'ambito matematico; il trattamento è proseguito per potenziare gli aspetti della matematica. Complessivamente T.D. ha eseguito circa 28 ore di esercizi a distanza. I risultati riportati nella tabella 8.3, espressi in punti z e centili, mostrano già dopo un anno di trattamento miglioramenti significativi di T.D. in tutti gli ambiti indagati della lettoscrittura. Questi miglioramenti si sono progressivamente sta-

bilizzati, sempre mantenendo la metodologia del trattamento integrato, alla fine della terza primaria.

TABELLA 8.3
I risultati delle prove di T.D. (caso clinico 2)

Prove somministrate	1 ^a valutazione fine 1 ^a primaria	1° controllo fine 2 ^a primaria	2° controllo fine 3 ^a primaria
Wisc-III	QI Verbale = 92 QI Performance = 86 QI Totale = 88	N.S.	N.S.
Lettura parole (DDE)	N.S.	Vel.: 1,55 sill./sec. - 0,22 punto z Accur.: 14 errori = 25° centile	Vel.: 2,94 sill./sec. + 1,17 punto z Accur.: 12 errori = 5°/10° centile
Lettura non parole (DDE)	N.S.	Vel.: 1,02 sill./sec. - 0,46 punto z Accur.: 12,5 errori = 10°/25° centile	Vel.: 1,32 sill./sec. - 0,17 punto z Accur.: 8,5 errori > 25° centile
Lettura brano (Brano MT)	0,32 sill./sec. 301 centesimi di secondo/sillaba, - 2 punti z (R.I.I.) Errori = 24 - 2 punti z (R.I.I.)	Vel.: 1,43 sill./sec. - 1,20 punto z Accur.: 6,5 errori + 1 punto z (PS.)	Brano 1 Vel.: 2,81 sill./sec. - 0,25 punto z Accur.: 3 errori > 10° centile Brano 2 Vel.: 3,58 sill./sec. + 0,76 punto z Accur.: 4,5 errori > 10° centile
Comprensione del brano (Brano MT)	N.S.	Brano 1: 7/10 = + 1 punto z (PS.) Brano 2: 9/10 = + 2 punti z (PO.)	Brano 1: 10/10 = + 2 punti z (PO.) Brano 2: 8/10 = +1 punto z (PS.)
Scrittura del brano e parole/non parole (Batteria per la valutazione della scrittura e della componente ortografica nella scuola dell'obbligo e DDO)	Accur.: = 18 errori < 10° centile	Accur.: 5 errori = 20° centile	Accur.: 14 errori < 10° centile Esclusivamente errori di omissione di accento DDO = 50° centile

Prove somministrate	1 ^a valutazione fine 1 ^a primaria	1° controllo fine 2 ^a primaria	2° controllo fine 3 ^a primaria
Calcolo/numero (AC-MT 6-11)	N.S.	Operazioni scritte: 5° centile Conoscenza numerica: 80°/95° centile Accuratezza: 50° centile Tempo totale: 50° centile	Operazioni scritte: 20° centile Conoscenza numerica: 60°/95° centile Accuratezza: 50° centile Tempo totale: 70°/80° centile

CASO CLINICO 3

C.A., su iniziativa della famiglia, avvia un trattamento neuropsicologico di riabilitazione delle abilità di lettura a seguito della diagnosi di Dislessia emessa presso l'ASL territoriale di base. C.A. è stata avviata a un trattamento di riabilitazione integrato per circa 9 mesi: ambulatoriale a frequenza monosettimanale (una seduta da un'ora) e a distanza con ePRO in differita a casa a frequenza bisettimanale (due sedute da 20/25 minuti ciascuna) per un totale di circa 20 ore di esercizi a distanza. A seguito del trattamento è stato eseguito un primo controllo clinico dal quale è emerso un significativo miglioramento nei parametri criteriali della lettura (velocità e accuratezza) nei diversi contesti indagati (parole, non parole e brano); al primo controllo sono emerse delle difficoltà nell'ambito del calcolo e del problem solving matematico che hanno indotto a indirizzare l'intervento riabilitativo (sempre di tipo integrato) su questi aspetti. Dopo circa un anno di trattamento (con un totale di circa 28 ore di esercizi a distanza) sugli aspetti del calcolo e del problem solving è stato eseguito un secondo controllo da cui sono emersi miglioramenti apprezzabili seppur si osservavano ancora alcune difficoltà nei tempi di soluzione dei calcoli.

C.A. in 9 mesi di trattamento (si veda tabella 8.4) è migliorata di 1,65 sillabe/secondo nella lettura del brano, di 1,27 sillabe/secondo nella lettura di parole e di 0,52 sillabe/secondo nella lettura di non parole. Questi valori sono superiori all'evoluzione naturale attesa in un anno nei ragazzi con Dislessia Evolutiva (Tressoldi, Stella e Faggella, 2001), che si attesta a 0,30 sillabe/secondo per il brano e le parole e a 0,15 sillabe/secondo per le non parole. È quindi possibile affermare che il trattamento riabilitativo condotto con ePRO ha prodotto un cambiamento clinicamente significativo rispetto a quanto atteso dall'evoluzione spontanea e fisiologica. Va inoltre sottolineato che dopo un anno le abilità di lettura di C.A. si sono mantenute adeguate migliorando di 0,55 sillabe/secondo nella lettura del brano. Relativamente al trattamento delle abilità di calcolo e del problem solving dopo un anno di trattamento si osserva un miglioramento clinico, rispetto a un cambiamento di almeno un

decile (Tressoldi e Vio, 2008), nell'accuratezza del calcolo (da 5° centile a 30°/40°) e nella categorizzazione (da 30° centile a 70°/90°), nello svolgimento (da 10° centile a 20°/30°) e nell'autovalutazione (da 10° centile a 50°/60°) dei problemi matematici.

TABELLA 8.4
I risultati delle prove di C.A. (caso clinico 3)

Prove somministrate	Valutazione c/o ASL territoriale (4ª primaria iniziale)	1° controllo 4ª primaria finale	2° controllo 5ª primaria finale
Letture parole (DDE)	Vel.: 1,02 sill./sec. – 1,79 punto z Accur.: 5 errori > 25° centile	Vel.: 2,29 sill./sec. – 0,49 punto z Accur.: 1,5 errori > 25° centile	N.S.
Letture non parole (DDE)	Vel.: 0,68 sill./sec. – 1,93 punto z Accur.: 3 errori > 25° centile	Vel.: 1,20 sill./sec. – 1,00 punto z Accur.: 2 errori > 25° centile	N.S.
Letture brano (Brano MT)	Vel.: 1,38 sill./sec. – 2,13 punto z Accur.: 1,5 errori > 10° centile	Vel.: 3,03 sill./sec. – 0,48 punto z Accur.: 0 errori > 10° centile	Vel.: 3,58 sill./sec. – 0,23 punto z Accur.: 0,5 errori > 10° centile
Comprensione del brano (Brano MT)	Brano: 10/10 = + 2 punti z (P.O.)	N.S.	Brano: 9/10 = + 2 punti z (P.O.)
Scrittura del brano e parole/non parole (Batteria per la valutazione della scrittura e della componente ortografica nella scuola dell'obbligo e DDO)	N.S.	Accur.: 3 errori = 60°/70° centile	N.S.
Calcolo/numero (AC-MT 6-11)	N.S.	Operazioni scritte: 20°/30° centile Conoscenza numerica: 50° centile Accuratezza: 5° centile Tempo totale: < 5° centile	Operazioni scritte: 70°/95° centile Conoscenza numerica: 50° centile Accuratezza: 30°/40° centile Tempo totale: 5°/10° centile

Prove somministrate	Valutazione c/o ASL territoriale (4 ^a primaria iniziale)	1° controllo 4 ^a primaria finale	2° controllo 5 ^a primaria finale
Problemi matematici (SPM)	N.S.	Comprensione = 80°/90° centile Rappresentazione = 60° centile Categorizzazione = 30° centile Piano di soluzione = 70° centile Svolgimento = 10° centile Autovalutazione = 10° centile	Comprensione = 60°/90° centile Rappresentazione = 60°/90° centile Categorizzazione = 70°/90° centile Piano di soluzione = 40°/60° centile Svolgimento = 20°/30° centile Autovalutazione = 50°/60° centile

La piattaforma ePRO raccontata dai bambini

Il gradimento degli esercizi presenti in piattaforma è stato indagato qualitativamente ponendo ad alcuni bambini, dopo un periodo di almeno un anno di esecuzione delle attività, una domanda:

«Ti piacciono gli esercizi che svolgi a casa al computer? Perché?».

Le opinioni espresse dai bambini relativamente agli esercizi ben descrivono alcuni aspetti emotivo-motivazionali che consentono di cogliere al meglio il loro punto di vista:

O.F. (9 anni, quarta primaria) in poche righe racconta il suo mondo di fatiche, difficoltà ma anche di nuove possibilità:

«Sì, li trovo molto utili perché sono riuscito a sbloccare le mie difficoltà e paure; mi danno la possibilità di esercitarmi anche a casa, mi hanno aiutato a imparare molte cose per la scuola. E ho imparato anche a usare meglio il computer».

C.E. (8 anni, terza primaria) esprime le sensazioni di stare davanti a un computer e ringrazia gli esercizi di avergli fatto scoprire qualche nuova strada per fare i calcoli a mente:

«Sì, mi piacciono gli esercizi sul computer perché mi fanno rilassare come se fossero dei giochi e grazie a loro ho imparato a fare dei piccoli calcoli e ogni volta sono contenta di farli».

D.C. (9 anni, quarta primaria) descrive dettagliatamente cosa le piace e cosa le piace meno:

«Dipende che esercizi devo svolgere, alcuni sono divertenti e li faccio con piacere, altri, specialmente quando sono un po' monotoni e a tempo oppure mi trovo in difficoltà non mi piacciono».

F.S. (10 anni, quinta primaria) ne elogia tutti gli aspetti positivi e tra le righe ci dice che le immagini lo aiutano a memorizzare:

«Sì, mi piacciono, sono divertenti con le immagini a cartone e con la voce che ti fa capire quando sbaglio cambiando tono e poi perché mi rimangono in mente più facilmente con le figure».

P.V. (7 anni e mezzo, seconda primaria) racconta che al di là della distanza sono la vicinanza e l'interazione con le persone che la aiutano di più:

«Mi piace poco farli a casa ma mi piace di più farli in studio perché così posso fare delle domande quando non capisco».

Queste brevi opinioni ci dicono che, oltre all'efficacia clinica, gli esercizi devono avere una veste accattivante, interattiva, motivante, divertente ma soprattutto devono lasciare nel bambino una sensazione di contentezza: sensazione che gli farà svolgere con piacere gli esercizi.

Conclusioni

La riabilitazione dei DSA e l'intervento nelle difficoltà di apprendimento è un percorso articolato e complesso che necessita di esercizio intensivo per ottenere risultati. L'informatica ha permesso di trovare soluzioni di integrazione alla riabilitazione ambulatoriale che consentono di aumentare l'intensità del trattamento con minimi accorgimenti nell'organizzazione settimanale della famiglia; la tecnologia permette di eseguire la riabilitazione anche a casa integrando e non sostituendo la riabilitazione ambulatoriale. E in un momento così difficile come quello che stiamo affrontando si sta rivelando una soluzione particolarmente utile per i bambini, che consente di non interrompere i trattamenti riabilitativi intrapresi poiché si possono proseguire direttamente a casa mediante una piattaforma multimediale.

La riabilitazione integrata, che abbina sedute ambulatoriali a sedute a casa, garantisce un'applicazione costante e intensiva con evidenti ricadute positive sull'efficacia diretta del trattamento, sia in casi di abilitazione (alunni che manifestano difficoltà significative negli apprendimenti per i quali non è opportuno anticipare la diagnosi a prima della fine della seconda classe della scuola primaria per dislessia e disortografia, e a prima della fine della terza classe della scuola primaria per la discalculia) sia in casi di riabilitazione (alunni con diagnosi di DSA certa).

L'analisi e la descrizione dei casi individuali dimostra che la piattaforma ePRO può essere considerata uno strumento assolutamente efficace per migliorare le prestazioni dei bambini in difficoltà poiché consente di coniugare, con esercizi e strumenti mirati, l'intensità del trattamento alla costanza disponendo di esercizi divertenti, flessibili, coinvolgenti e motivanti.