



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia

Corso di laurea in Scienze e tecniche psicologiche L5

Elaborato finale

**Effetti psicologici delle esperienze di
isolamento e quarantena in individui con
sindrome di Down**

**Psychological effects of isolation and quarantine experiences in individuals with Down
syndrome**

Relatrice

Prof.ssa Silvia Lanfranchi

Correlatrice

Dott.ssa Francesca Pulina

Laureanda

Rebecca Malizia

Matricola

1204424

Anno Accademico 2021-2022

*A Sebastiano,
questa laurea è dedicata a te...*

INDICE

<u>INTRODUZIONE</u>	6
<u>CAPITOLO 1</u>	9
<u>GLI EFFETTI PSICOLOGICI DELLA PANDEMIA</u>	
1.1 Epidemia Covid-19	9
1.2 La situazione in Italia	9
1.3 Effetti psicologici	10
1.4 Covid-19 e SD	11
<u>CAPITOLO 2</u>	13
<u>RICERCA</u>	
2.1 Partecipanti	13
2.2 Strumenti e procedure	15
2.3 Raccolta dati	17
<u>CAPITOLO 3</u>	19
<u>RISULTATI</u>	
3.1 Organizzazione delle attività abilitative quotidiane	19
3.2 Gestione della scuola	21
3.3 Gestione della socializzazione	22
3.4 Cambiamenti sullo sviluppo del bambino/adolescente e le preoccupazioni	23
<u>CAPITOLO 4</u>	29
<u>CONCLUSIONI</u>	
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	33
<u>SITOGRAFIA</u>	34

INTRODUZIONE

In questa stesura di tesi triennale, affronterò il tema dell' emergenza sanitaria da Covid-19. In particolare mi focalizzerò sugli effetti psicologici che le esperienze di isolamento e quarantena, relativi al secondo lock down (Settembre 2020 – Aprile 2021), hanno avuto su famiglie con figli di età compresa tra i 0 e i 18 anni, affetti da Sindrome di Down.

Ho voluto trattare questo argomento, poiché lo ritengo molto affascinante ed interessante per due motivi: il primo riguarda l'aspetto informativo ed accademico, infatti sull'argomento ho trovato scarse informazioni, sia online, sia sui libri di testo e ritengo che questa sia una grave lacuna e mancanza poiché è importante sottolineare come, persone con diverse problematicità e disabilità, abbiano vissuto questa drammatica situazione; il secondo motivo, invece, riguarda un aspetto di interesse personale. Ho infatti avuto piacere di svolgere il tirocinio pre-lauream presso l'associazione, "Officina dell'AIAS", la quale si occupa di tutela dei diritti ed inclusione di persone con gravi disabilità, sia motorie che intellettive e relazionali. Nella struttura dove ho operato, ho avuto modo di lavorare a stretto contatto con ragazzi affetti da Sindrome di Down. Questo mi ha permesso di avvicinarmi di più alla loro visione del mondo e al loro modo di ragionare, mutando la teoria, studiata in questi anni nel mio percorso di studi, nella pratica.

Per affrontare al meglio questa tematica, analizzerò i dati di un questionario, volto ad indagare l' "impatto COVID in SD post lockdown". Questo progetto nasce come questionario di ricerca online condotta da ricercatori dell' IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, del Dipartimento di Medicina Specialistica Diagnostica e Sperimentale (DIMES) dell' Università di Bologna e del Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS) dell' Università degli Studi di Padova.

Nello specifico, sono stati analizzati diversi aspetti rispetto all'emergenza sanitaria in atto, tra cui: l'organizzazione delle attività abilitative e quotidiane, la gestione della scuola, la

gestione della socializzazione, i cambiamenti sullo sviluppo del bambino/adolescente e le preoccupazioni. Di tutte queste aree sono stati indagati i cambiamenti pre, durante e nel primo immediato (Aprile 2021) post-lockdown.

Il lavoro dunque sarà impostato come segue. Nel primo capitolo, prettamente bibliografico, analizzerò gli effetti psicologici della pandemia. Il secondo capitolo sarà centrato sulla ricerca, dove verranno poste domande di ricerca, esaminati i partecipanti, esposti strumenti e procedure utilizzate. In un terzo capitolo invece esporrò i risultati, commentandoli anche con l'aiuto di tabelle e grafici. Infine, nel quarto ed ultimo capitolo, trarrò le conclusioni di quanto analizzato.

CAPITOLO 1

Gli effetti psicologici della Pandemia

1.1 Epidemia Covid-19

Il Covid-19 è una malattia respiratoria altamente trasmissibile, dovuta all'infezione da Coronavirus Sars-CoV-2. È dunque un disturbo respiratorio di tipo virale, che ha fatto la prima comparsa in Cina, nel Dicembre del 2019. A seguito di un esponenziale aumento dei casi a livello mondiale, l'OMS (Organizzazione Mondiale della Salute) ha deciso di utilizzare il termine 'pandemia' (pán-"tutti", démos- "popolo") per questa nuova malattia. I sintomi più comuni attraverso i quali il virus si manifesta sono febbre, tosse, mal di gola, debolezza, affaticamento e dolore muscolare.

1.2 La situazione in Italia

L'Italia, come molti altri paesi nel mondo, si è trovata costretta, nel Marzo del 2020, a dover indire un lockdown nazionale, per fronteggiare l'elevata trasmissibilità del virus; lockdown protrattosi fino a Maggio 2020. A seguito dell'estate, i casi hanno continuato ad aumentare portando il paese a dover fare i conti con nuove restrizioni. È così che, nell'ottobre del 2020 vengono presentati nuovi DPCM (Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri). Tra le strette più significative ricordiamo: l'introduzione del coprifuoco nazionale dalle 22 alle 5; l'introduzione del 'sistema a colori', giallo, arancione, e rosso, i quali indicano le tre diverse zone di rischio, aggiornabili settimanalmente secondo l'indice di monitoraggio; ed infine, tra le tante chiusure, la più significativa è quella relativa alla scuola, che, con l'introduzione della 'DAD' (didattica a distanza) ha diminuito, se non addirittura eliminato, per un periodo, la didattica in presenza.

Alla luce di queste informazioni ho suddiviso questi due lunghi anni di pandemia in due fasi ben distinte. Una prima fase va da marzo 2020 a maggio 2020; fase caratterizzata dalla presenza del lockdown a livello nazionale. La seconda fase invece, va da ottobre 2020 sino ad aprile 2021, fase in cui vi erano sì, restrizioni importanti, ma queste

cambiavano di continuo, non permettendo così stabilità e sicurezza. Volendo, si può indicare un'altra fase, la quale va dall'inizio della campagna vaccinale per la maggior parte della popolazione, sino ad oggi, inizio del 2022.

1.3 Effetti psicologici

Questi continui cambiamenti e queste continue restrizioni, hanno sicuramente avuto effetti psicologici negativi sulla popolazione e sui singoli. Infatti come abbiamo già potuto osservare, misure di contenimento della pandemia quali il lockdown, la chiusura delle scuole, l'isolamento forzato, il blocco delle attività sportive e la sospensione di tante produzioni e attività commerciali non essenziali, hanno minacciato e influito negativamente sulla vita quotidiana delle persone, sulla loro attività lavorativa e sul loro futuro economico (Ayttey, Chiwero, Kamasah, & Dzuovor, 2020).

Tutta questa situazione ha sicuramente favorito lo sviluppo di situazioni stressanti, indebolendo psicologicamente i soggetti coinvolti e andando ad aggravare situazioni e/o problemi già precedentemente esistenti (Gava, 2021). Le emozioni più comuni, dunque, provate dalle persone in questo periodo sono state sicuramente: stress, ansia, preoccupazione e paura.

È inutile negare che in tutta questa drammatica situazione ci siano stati soggetti che hanno risentito di più a livello psicologico rispetto ad altri, tra le varie categorie vorrei porre la mia attenzione su bambini e adolescenti. In una fase molto delicata della vita, dove la socializzazione è fondamentale, si sono trovati barricati in casa senza certezza su come e quando questa situazione sarebbe potuta terminare. Hanno affrontato un drastico e repentino cambiamento delle loro abitudini e della loro 'routine' quotidiana, dovuta alla chiusura delle scuole e all'interruzione delle attività sportive e culturali, vedendosi relegati e costretti, a vedere e vivere il mondo, davanti ad uno schermo.

Molti studi infatti hanno evidenziato un peggioramento delle condizioni psicologiche dei

ragazzi. Sarebbero però necessari ulteriori studi che vadano a indagare gli effetti a lungo termine dati dall'isolamento prolungato. (Minozzi, Saulle, Amato, Davoli, 2021).

Se la paura del CoViD-19 destabilizza una persona con sviluppo tipico (Gava, 2021), possiamo facilmente dedurre che, per persone a sviluppo atipico, come per esempio la Sindrome di Down, questa situazione possa essere vissuta con destabilizzazioni più importanti.

1.4 Covid-19 e SD

Per quanto riguarda la correlazione Covid-19 e disabilità intellettiva, alcune ricerche, relative a infezioni virali respiratorie precedenti, tra cui H1N1 e RSV, indicano che le persone con sindrome di Down hanno maggiori probabilità della popolazione generale di sviluppare complicanze e di aver bisogno di ospedalizzazione (SIDiN, 2020). Questa è una correlazione per quanto riguarda la salute fisica. Ma per quanto riguarda la salute e il benessere mentale? Di questo, pare se ne parli ben poco e talvolta, purtroppo, il problema viene completamente arginato o spostato in secondo piano. Ritengo invece che debba essere di fondamentale importanza cercare di studiare, analizzare e capire come persone con sviluppo atipico, in questo caso affette da SD, e le loro famiglie, possano affrontare o aver affrontato un periodo che per tutti, a livello nazionale e non solo, si è rivelato essere particolarmente stressante e difficile. Infatti, uno sforzo particolare deve essere rivolto alle popolazioni più vulnerabili fornendo loro interventi psicologici mirati ed utili (Gava, 2020).

CAPITOLO 2

RICERCA

La ricerca che andrò ad analizzare, ha l'obiettivo di comprendere l'impatto che la fase critica di emergenza per COVID (Settembre 2020, Aprile 2021), ha comportato sulla vita di bambini e ragazzi, (0-18 anni), con Sindrome di Down e sulle loro famiglie.

Scopo della ricerca è quello di documentare gli aspetti principali di difficoltà, i cambiamenti, le preoccupazioni e le fatiche vissute in questo specifico periodo.

Il questionario, della durata di circa 20 minuti, è suddiviso in cinque aree, come segue:

1. Informazioni generali
2. Organizzazione delle attività abilitative e quotidiane
3. Gestione della scuola
4. Gestione della socializzazione
5. Cambiamenti sullo sviluppo del bambino/adolescente e le preoccupazioni

Andrò ad osservare se vi sono stati significativi cambiamenti rispetto a queste aree sopra elencate, in tre fasi distinte: prima della pandemia, durante la pandemia (in particolare Settembre 2020, Aprile 2021) e 'dopo' la pandemia (da Aprile 2021 in poi). Ricordiamo infatti che il questionario è stato somministrato tra Maggio e Giugno 2021, dunque i dati si attengono complessivamente ad un periodo che va da Settembre 2020 fino alla prima metà del 2021.

2.1 Partecipanti

I partecipanti sono genitori di figli con SD, dai 0 ai 18 anni, provenienti da tutto il territorio italiano.

Il numero totale dei questionari somministrati è di 93. Tuttavia, ho analizzato solamente i questionari completati nella loro interezza, per un totale di 59. Di questi 59, 32 fanno riferimento a figli maschi e 27 a figlie femmine.

Di queste famiglie, 4 non frequentano la scuola, 14 hanno figli frequentanti asilo nido o scuola dell'infanzia, mentre la maggior parte, 41, ha figli frequentanti scuole primarie o secondarie di primo grado o secondaria di secondo grado.

La maggior parte delle famiglie ha residenza in Emilia Romagna, 45, dunque parte del campione fa riferimento alla situazione specifica di questa regione. Altri, invece, hanno residenza in Veneto, Lombardia, Marche, Toscana, Piemonte e Puglia. Di seguito nella tabella 2.1, osserviamo le frequenze.

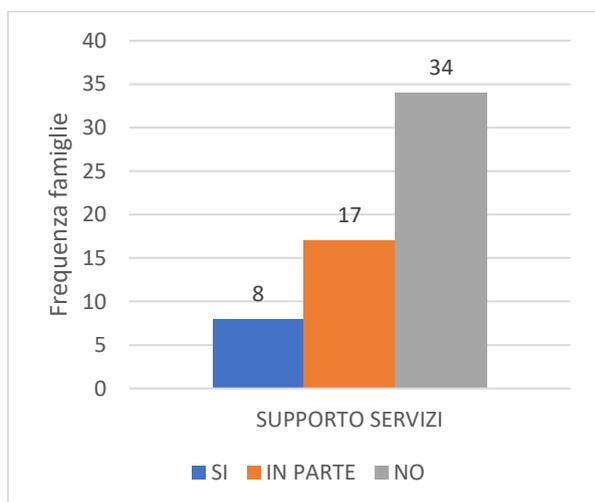
Tabella 2.1 *Frequenze per Regione*

Regione	Frequenza	Totale
Marche	4	59
Piemonte	1	59
Puglia	1	59
Toscana	4	59
Veneto	2	59
Emilia-Romagna	45	59
Lombardia	2	59

2.1

Come possiamo notare nel grafico 2.2, la maggior parte delle famiglie non ha avuto la possibilità di ricevere supporto collaborativo nella gestione del proprio figlio da parte dei servizi.

Grafico 2.2 *Supporto dei servizi per le famiglie*



2.2 Strumenti e procedure

Per l'analisi dei dati ho deciso di soffermarmi maggiormente sulle sezioni relative all'organizzazione delle attività abilitative e quotidiane, alla gestione della scuola, della socializzazione e sui cambiamenti circa lo sviluppo del bambino/adolescente con rispettive preoccupazioni. Fornendo un'analisi descrittiva di queste.

I partecipanti, avevano a disposizione diverse tipologie di risposta, come ad esempio scale Likert con valori compresi da 1 a 7, risposte a scelta multipla e in alcuni casi risposte aperte per riportare suggerimenti, cosa si intendesse se precedentemente veniva selezionata la voce 'altro' o motivare le proprie scelte.

A seguire, una descrizione dettagliata della suddivisione del questionario.

Nella prima parte del questionario, costruito sulla piattaforma Qualtrics, troviamo il 'consenso informato', dove viene spiegato l'obiettivo di ricerca, il tempo necessario per compilarlo in modo corretto, e come verranno trattati i dati.

Successivamente le diverse aree sono così suddivise:

1. Informazioni generali, dove sono poste le domande nel seguente modo:
 - Data di nascita, genere e livello di istruzione del figlio per cui si sta compilando il questionario
 - Relative ai genitori (sia madre, sia padre): età, stato civile, titolo di studio, professione, situazione lavorativa
 - Situazione abitativa, regione e provincia di residenza
 - Supporti ricevuti dai servizi e dalla famiglia (tipologia risposta multipla)
2. Organizzazione delle attività abilitative e quotidiane
 - Attività svolte prima del COVID, logopedia, fisioterapia, psicomotricità, interventi psico-educativi, altro. Qui veniva chiesto di indicare 'si o no' più risposta numerica con valori da 1 a 7 relativi alle volte a settimana cui si svolgeva l'attività indicata.

- Se è stato possibile continuare a svolgere le stesse attività sopra citate, svolte tra Febbraio e Aprile 2020 (durante il lockdown) e in quali modalità.
- Le stesse attività sopra citate, se, quanto e come venivano svolte da Aprile 2021 in poi.

3. Gestione della scuola

- Scuola frequentata dal figlio
- Le seguenti domande, sono relative solo a soggetti frequentanti scuole primarie e secondarie di primo e secondo grado. Viene indagata la presenza o meno di DDI (didattica digitale integrata) e, se sì, il motivo, la durata e la modalità.
- Quali impatti sulla motivazione ha avuto il cambiamento nella modalità didattica (domanda posta solo a chi ha svolto DDI ed ha proseguito ad andare a scuola in presenza da solo)¹
- Quali impatti sulla motivazione ha avuto il cambiamento nella modalità didattica (domanda posta solo a chi ha svolto DDI ed ha seguito le lezioni da casa con insegnante di sostegno o con compagni).
- Se questi cambiamenti hanno influito sull'apprendimento scolastico e in quali domini
- Problematiche relative all'utilizzo della mascherina

4. Gestione della socializzazione

- Momenti di incontro con coetanei prima e dopo il COVID. (risposta numerica con valori da 1 a 7)

¹ Nota: in questo periodo, soggetti con disabilità o BES potevano continuare ad andare a scuola in presenza secondo le norme allora vigenti

5. Cambiamenti sullo sviluppo del bambino/adolescente e le preoccupazioni

- Cambiamenti delle autonomie del figlio tra Settembre 2020 e Aprile 2021 in una scala da 1 a 7, sui seguenti domini: uso del bagno, cura di sé, vestirsi/svestirsi, lavori domestici, mangiare, uscire di casa da solo
- Aumento comportamenti problema, nel periodo Settembre 2020 – Aprile 2021, per i seguenti domini: disattenzione, iperattività, ansia, comportamenti autistici, oppositività, sintomi depressivi, autolesionismo, paure generiche, altro. (risposta numerica con valori da 1 a 7 con eventuale valore 8 in caso si fosse presentato il problema solo successivamente al COVID)
- Miglioramenti o meno relativi all'ultimo periodo circa autonomie, linguaggio, area motoria, aspetti scolastici
- Su una scala Likert da 1 (per nulla) a 7 (moltissimo) quanto è stato faticante e preoccupante affrontare questa situazione per il genitore
- Su una scala Likert da 1 (per nulla) a 7 (moltissimo) quanta paura ha il figlio di contrarre il COVID o che persone a lui care lo possano contrarre
- Risposta aperta relativa ai suggerimenti circa la gestione delle difficoltà

2.3 Raccolta dati

La raccolta dati è stata effettuata dal gruppo di ricerca della prof.ssa Lanfranchi in collaborazione con il gruppo di lavoro della dott.ssa Chiara Locatelli dell'ospedale S. Orsola di Bologna. Le famiglie sono state contattate tramite il servizio pediatrico dell'Ospedale S. Orsola e tramite associazioni per famiglie di genitori di bambini con SD diffuse sul territorio nazionale. A chi decideva di aderire alla ricerca veniva mandato il link per la firma virtuale del consenso informato e la compilazione del questionario. La compilazione è avvenuta in forma anonima attraverso la piattaforma Qualtrics.

CAPITOLO 3

RISULTATI

In questo capitolo presenterò i risultati emersi dall'analisi dei dati.

3.1 Organizzazione della attività abilitative e quotidiane

Il questionario ha voluto indagare la regolarità con la quale venivano svolte determinate attività abilitative in tre fasi ben distinte: prima (settembre- dicembre 2019), durante (febbraio 2020-aprile 2020) e dopo il lockdown (fino ad Aprile 2021).

Nella tabella 3.1, possiamo osservare come lo svolgimento di queste attività, quali logopedia, fisioterapia, psicomotricità, interventi psico-educativi e altro (sport, musicoterapia, danzaterapia), sia cambiato in una fase precedente e poi successiva al lockdown.

Tabella 3.1 *Cambiamento nello svolgimento di attività abilitative in fase di pre e post-lockdown*

	Pre-lockdown		Post-lockdown	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
Logopedia	35	79,5%	33	70,2%
Fisioterapia	7	30,4%	4	17,3%
Psicomotricità	14	51,8%	11	37,9%
Interventi psico-educativi	19	59,3%	21	58,3%
Altro	14	77,7%	13	61,9%

Notiamo infatti leggera una diminuzione dello svolgimento delle attività nella fase di post-lockdown (intesa come Aprile 2021).

Per quanto riguarda invece la regolarità con la quale queste attività venivano svolte, notiamo, facendo riferimento allo svolgimento di una data attività (come logopedia, psicomotricità ecc.), alcune differenze tra le fasi di pre e post lockdown.

Per esempio, per quanto riguarda gli interventi psico-educativi, in una fase di pre-lockdown, il 61.5% dei figli svolgeva l'attività una volta a settimana, nella fase relativa al post-lockdown invece, il 65%. Al contrario, notiamo una diminuzione per quanto riguarda la psicomotricità, con una percentuale di 87.5% di figli che svolgevano l'attività una volta a settimana in una fase di pre-lockdown, contro un 58.3% relativo alla fase del post-lockdown.

Come si evince dalla tabella 3.2, molto interessante è il fatto che nella fase successiva al lockdown, la modalità telematica è rimasta tra le favorite e le più utilizzate per svolgere le suddette attività, infatti per quanto emerso dai dati, il 99.9% dei figli, in fase di post lockdown, ha continuato a svolgere fisioterapia e psicomotricità a distanza. Valori alti, pari al 90% li troviamo anche per quanto riguarda lo svolgimento della logopedia.

Tabella 3.2 *Modalità di svolgimento delle attività post-lockdown*

Variabili	Logopedia		Fisioterapia		Psicomotricità		Interventi psico-educativi		Altro	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
A distanza	27	90%	4	100%	9	100%	13	68,4%	13	92,8%
In presenza	1	3,3%					3	15,7%	1	7,1%
Entrambe	2	6,6%					3	15,7%		

Inoltre, le modalità con le quali venivano svolte le seguenti attività hanno subito un drastico cambiamento, soprattutto nella fase di lockdown. Come mostra la tabella 3.3, possiamo notare la differenti modalità telematiche adottate in questo periodo. Le variabili corrispondono rispettivamente a: 1= al telefono, 2= in videochiamata solo con bambino/a, 3= in videochiamata anche con presenza di genitori, 4= il terapeuta ha dato solo delle attività da svolgere a casa con il/la bambino/a.

Tabella 3.3 *Diverse modalità telematiche tra febbraio e aprile 2020*

	Variabili	Frequenze	Percentuali
Logopedia	1	1	4,8%
	2	2	9,5%
	3	14	66,7%
	4	4	19%
Fisioterapia	3	3	75%
	4	1	25%
Psicomotricità	4	3	100%
Interventi psico-educativi	2	1	12,5%
	3	6	75%
	4	1	12,5%
Altro	1	1	12,5%
	2	1	12,5%
	3	6	75%

3.2 Gestione della scuola

I dati che andremo ad analizzare di seguito, fanno riferimento a studenti frequentanti scuole primarie o secondarie di primo grado e secondarie di secondo grado, pertanto faremo riferimento ad un campione di $n=41$.

Di questi $n=41$, 27, nel periodo che va da settembre 2020 ad aprile 2021, hanno affrontato periodi di DDI (didattica digitale integrata), mentre 14, no. Le domande che seguono, fanno riferimento al campione $n=27$ che ha avuto modo di sperimentare la DDI.

Viene posta quindi una domanda relativa alla modalità di DDI adottata, tra i $n=27$, 12 hanno risposto con il valore 1, che indicava 'mio/a figlio/a è andato/a in presenza a scuola da solo/a', mentre 7 hanno risposto con i valori 2 e 3, che indicavano 'mio/a figlio/a ha seguito a casa da solo attività con l'insegnante di sostegno/ mio figlio ha seguito da casa da solo le lezioni insieme ai compagni di classe'. Questi $n=12$ venivano poi indirizzati alla

domanda relativa alla motivazione del figlio nell'andare a scuola da solo, mentre i n=7 venivano indirizzati alla domanda relativa alla motivazione nel seguire la scuola da casa. Nella tab. 3.3 vediamo l'analisi delle frequenze relative alla motivazione in presenza e da casa.

Tabella 3.3 *Differenze motivazione scolastica in presenza e da casa*

	Motivazione					
	Motivazione Presenza			Casa		
Valori	1	2	3	1	2	
Frequenza	4	3	5	1	6	
Totale	12	12	12	7	7	
Percentuale	33,3%	25%	41,7%	14,3%	85,7%	

Per quanto riguarda la motivazione in presenza i valori corrispondevano a 1= va più volentieri a scuola, 2=va meno volentieri a scuola rispetto a prima, 3= motivazione non cambiata. Per la motivazione da casa invece, i valori sono relativi a 1= segue più volentieri, 2= segue meno volentieri, 3 (non selezionata da nessuno)= motivazione non cambiata.

Dai dati emerge che chi ha svolto l'attività scolastica in presenza non ha avuto cambiamenti sul piano motivazionale (41.7%), o va a scuola più volentieri (33.3%). Per chi, invece, ha seguito le lezioni da casa, notiamo livelli molto alti (85.7%) di calo della motivazione.

3.3 Gestione della socializzazione

Per quanto riguarda la socializzazione, vengono indagate due differenti aree: la prima relativa all'incontro dei coetanei, escluso il contesto scolastico, espresso con un valore numerico da 1 a 7 (relativo alle volte in una settimana), prima del lockdown (settembre-dicembre 2019), e la seconda relativa ad aprile 2021.

Di seguito osserviamo la tabella 3.4 per avere un' immagine più chiara dei dati.

Tabella 3.4 *Confronto socializzazione pre e post lockdown*

Valori	Coetanei pre-lockdown		Coetanei Post-lockdown	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
0	15	25,4%	23	39%
1	14	23,7%	17	28,8%
2	13	22%	9	15,2%
3	14	23,8%	8	13,5%
4	3	5,08%	1	1,7%
5	/		1	1,7%

In generale possiamo notare una diminuzione della socializzazione associata al periodo del post-lockdown, con una percentuale del 39% di bambini e ragazzi con SD che non frequentavano nessun coetaneo al di fuori del contesto scolastico.

3.4 Cambiamenti sullo sviluppo del bambino/adolescente e le preoccupazioni

Di seguito, nella tabella 3.5a/b verranno presentate le frequenze relative ai cambiamenti nelle autonomie da settembre 2020 al momento del sondaggio (aprile 2021) rispetto a: uso del bagno, cura di sé, vestirsi/svestirsi, lavori domestici, mangiare, uscire di casa da solo/a, misurati su una scala con valori da 1 a 7, su un campione di n=59. I valori indicano:

- 1= è peggiorato molto
- 2= è peggiorato abbastanza
- 3= è peggiorato poco
- 4= è rimasto uguale
- 5= è migliorato poco
- 6= è migliorato abbastanza
- 7= è migliorato molto

Tabella 3.5a/b *Cambiamenti nelle autonomie*

Valori	Uso del bagno		Cura di sé		Vestirsi/Svestirsi		
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	
1	1	1,7%	/		2	3,3%	
2	3	5%		4	6,8%	2	3,3%
3	/			6	10,1%	4	6,8%
4	24	40,9%		18	30,5%	16	27,1%
5	8	13,5%		9	15,2%	12	20,3%
6	14	23,7%		15	25,4%	15	25%
7	9	15,2%		7	11,9%	8	13,5%

Valori	Lavori domestici		Mangiare		Uscire di casa da solo		
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	
1	/			1	1,6%	1	1,6%
2	3	5%		3	5%	7	11,8%
3	5	8,4%		3	5%	1	1,6%
4	22	37,2%		24	40,6%	38	64,4%
5	11	18,7%		7	11,9%	4	6,7%
6	12	20,3%		12	20,3%	5	8,4%
7	6	10,1%		9	15,2%	3	5%

Dalle tabelle si osserva che percentuali elevate sono associate al valore 4 (è rimasto uguale) pari circa al 40%, tuttavia, possiamo anche notare che un 30% migliora, mentre un 15% peggiora, perdendo abilità.

Allo stesso modo, vengono analizzati l'aumento o meno di determinati comportamenti problema, quali disattenzione, iperattività, ansia, comportamenti autistici, oppositività, sintomi depressivi, autolesionismo, paure generiche, altro. Tutte misurate su una scala da 1 a 7 con gli stessi valori della tabella precedente (tabella 3.6 a/b).

Tabella 3.6 a/b *Comportamenti problema*

Valori	Disattenzione		Iperattività		Ansia		Comportamenti autistici	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
1	3	6%	3	6,3%	2	4,3%	1	2,5%
2	5	10%	1	2,1%	4	8,6%	3	7,6%
3	7	14%	3	6,3%	5	10,8%	1	2,5%
4	22	44%	33	70,2%	33	71,7%	31	79,4%
5	3	6%	3	6,3%			1	2,5%
6	5	10%	1	2,1%				
7	5	10%	3	6,3%	2	4,3%	2	5,1%

Valori	Oppositività		Sintomi depressivi		Autolesionismo		Paure generiche	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
1	7	14%	2	4,8%			1	2,3%
2	7	14%	3	7,3%	1	2,6%	5	11,9%
3	7	14%	2	4,8%			3	7,1%
4	20	40%	30	73,1%	33	86,8%	26	61,9%
5	5	10%	2	4,8%			2	4,7%
6	2	4%			1	2,6%	2	4,7%
7	2	4%	2	4,8%	3	7,8%	3	7,1%

Dalla tabella si evince che nella maggior parte dei casi non sono stati osservati cambiamenti significativi circa la presenza di comportamenti problema. Per esempio nel 70.2% dei casi per l'iperattività, nel 71.7% per l'ansia, nel 79.4% per i comportamenti autistici e nel 86.8% per l'autolesionismo, è emerso come non vi siano stati cambiamenti rispetto alla presenza di tali comportamenti (valore 4 = 'è rimasto uguale'). Importante è anche osservare che per quanto riguarda le categorie relative alla disattenzione e all'oppositività, notiamo un peggioramento del 30% nel primo caso e del 42% nel secondo. Di seguito, nella tabella 3.7, vengono riportati i dati relativi all'aumento o meno di abilità riferite all'ultimo periodo rispetto a: autonomie, linguaggio, area motoria, aspetti scolastici.

Tabella 3.7 *Aumento e regressione abilità*

Valori	Autonomie		Linguaggio		Area motoria		Aspetti scolastici	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
nuove abilità	35	59,3%	39	66,1%	29	49,1%	37	62,7%
costante	18	30,5%	12	20,3%	26	44%	14	23,7%
è regredito	6	10,1%	8	13,5%	4	6,7%	8	13,5%

Possiamo notare che in tutte le categorie abbiamo avuto percentuali alte per tutte le aree prese in considerazione, infatti per tutte abbiamo avuto l'acquisizione di nuove abilità.

Notiamo tuttavia che circa il 10% dei bambini ha avuto delle regressioni in quasi tutte le aree considerate.

Infine, per quanto riguarda le preoccupazioni, viene chiesto quanto, in una scala Likert da 1 a 7 (da 'per nulla' a 'moltissimo'), questa situazione è fonte di fatica e preoccupazione per il genitore. I dati sono mostrati nella tabella 3.8.

Tabella 3.8 *Fatica e Preoccupazione dei genitori dovuta al particolare periodo storico*

valori	Fatica		Preoccupazione	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
1	5	8,4%	3	5%
2	5	8,4%	5	8,4%
3	12	20,3%	7	11,8%
4	12	20,3%	11	18,6%
5	6	10,1%	11	18,6%
6	11	18,6%	11	18,6%
7	8	13,5%	11	18,6%

Dai risultati si evince che il 40.6% dei genitori, presenta livelli di fatica pari ai valori 3 e 4, dunque un valore medio. Per quanto riguarda invece la preoccupazione, il 74.4% dei genitori presenta valori pari a 4/5/6/7, pertanto si evince che la preoccupazione sia elevata, molto di più rispetto alla fatica percepita.

Per i figli invece, come possiamo osservare nella tabella 3.9, la preoccupazione di contrarre il covid, misurata sempre su una scala Likert con valori da 1 a 7, è associata al valore 1 (per nulla) per il 62.7%. La paura che cari lo contraggano è ugualmente, per valori relativi a 1 (per nulla) pari al 59.3%. Pertanto più della metà dei figli non nutre alcuna paura relativa alla possibilità di contrarre l'infezione del virus.

Tabella 3.9 *Paura del bambino di contrarre lui stesso o i propri cari il Covid*

valori	Paura per se stessi		Paura per altri	
	Frequenze	Percentuali	Frequenze	Percentuali
1	37	62,7%	35	59,3%
2	12	20,3%	14	23,7%
3	5	8,4%	2	3,3%
4			2	3,3%
5	3	5%	2	3,3%
6	1	1,6%	2	3,3%
7	1	1,6%	2	3,3%

CAPITOLO 4

CONCLUSIONI

Questo lavoro ha lo scopo di analizzare eventuali cambiamenti, nel periodo pre e post lockdown, rispetto al mantenimento di specifiche autonomie, attività e sulla gestione della scuola e della socializzazione, con relative preoccupazioni legate al delicato periodo storico.

Come si è potuto osservare dai risultati riportati nel capitolo precedente, per quanto riguarda l'organizzazione delle attività abilitative e quotidiane, abbiamo potuto osservare una diminuzione dello svolgimento delle attività causata dal lockdown le quali non hanno mai raggiunto la frequenza della fase precedente.

Per quanto riguarda la gestione della scuola, le normative allora vigenti hanno portato ad un drastico cambiamento dell'attività scolastica. Troviamo due campioni differenti: chi ha proseguito a frequentare la scuola in presenza, in solitaria, senza la presenza dei compagni di classe, e chi, invece, ha svolto le lezioni da casa, affiancato da un genitore o da un insegnante di sostegno. I dati mostrano che chi ha svolto l'attività scolastica in presenza ha avuto livelli di motivazione più alti rispetto a chi, invece, ha seguito le lezioni da casa, i quali presentano un calo della motivazione. Questo probabilmente è dovuto al cambio di routine giornaliera che il secondo campione ha dovuto affrontare. Il fatto di non frequentare più la scuola si è rivelato per loro un danno, soprattutto a livello di motivazione, dando, secondo un mio giudizio, la sensazione di non frequentare realmente, rendendo così più facile la mancanza nell'impegno scolastico, cosa che invece non si è verificata per il primo campione il quale, ha continuato a frequentare la scuola, di fatto, non modificando la propria routine, con l'unica differenza di non essere in contatto diretto con i compagni.

Per la gestione della socializzazione emerge dai dati un calo degli incontri con coetanei (escluso il contesto scolastico) nel periodo successivo al Covid, rispetto al periodo precedente.

Riguardo ai cambiamenti sullo sviluppo del bambino/adolescente, emerge che le autonomie come l'uso del bagno, cura di sé, vestirsi/svestirsi, lavori domestici, mangiare e uscire di casa da solo siano rimasti simili rispetto al periodo precedente la pandemia, si osserva anche che una piccola percentuale ha riscontrato peggioramenti, mentre un'altra dei miglioramenti. Lo stesso vale per quanto riguarda i comportamenti problema, quali disattenzione, iperattività, ansia, comportamenti autistici, oppositività, sintomi depressivi, autolesionismo, paure generiche. In determinati comportamenti problema, come ad esempio l'oppositività, notiamo dei peggioramenti.

Infine dall'analisi delle preoccupazioni, è emerso che per molti genitori questo periodo si è rivelato essere 'moltissimo' preoccupante, con valori alti legati a questo, allo stesso modo abbiamo valori medio-alti per quanto riguarda la percezione di fatica avuta nell'affrontare questa situazione. Al tempo stesso, è emerso che la maggioranza dei figli non nutre alcuna paura legata al fatto che lui stesso o persone care possano contrarre il virus.

Limiti studio

Un limite individuato in questo studio, è quello, a mio parere, di aver indagato su questa tematica a posteriori, (maggio-giugno 2021), e non durante il periodo preso in considerazione (settembre 2020 – aprile 2021). Lo stesso vale per quanto riguarda la situazione riferita alla fase di pre-pandemia.

Molto interessante sarebbe analizzare, sullo stesso campione, la situazione ad oggi, dunque in una fase di post-lockdown inoltrata, per vedere se questo difficile periodo ha avuto ripercussioni a lungo termine sulle famiglie. Sarebbe inoltre interessante far svolgere un questionario parallelo ai figli stessi, soprattutto per quanto riguarda la scuola, in modo

tale da avere un quadro completo, e a 360 gradi della situazione. Un'idea è quella di sostituire il questionario con un'intervista, rendendo così possibile analizzare i dati anche di bambini ancora analfabeti, andando così ad esplorare meglio le emozioni e il grado di comprensione della situazione di ogni singolo individuo affetto da SD.

Bibliografia

Chaney, R. H. (1996). Psychological stress in people with profound mental retardation.

Journal of Intellectual Disability Research, 40, 305–10.

Femia, G (2020) Gli effetti psicologici della pandemia: strategie di coping e tratti di personalità, *Cognitivismo clinico* (2020) 17, 2, 119-135

Gath, A. & Gumley, D. (1986) Behavior problems in retarded children with special reference to Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 149, 156–161.

Grant, G., Ramcharan, P. & Flynn, M. (2007) Resilience in Families with Children and Adult Members with Intellectual Disabilities: Tracing Elements of A Psycho-Social Model.

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20, 563 - 575.

Gava, R. Danni psicologici causati dalla pandemia di CoVid-19: consigli per la loro prevenzione e gestione.

Pati, L. (2010) L'educazione familiare tra dipendenza e autonomia. *Education Sciences & Society*, 2, 118-129

SIDiN (2020) Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto

Vianello, R.(2006). La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all'età senile, Junior: Reggio Emilia

Sitografia

<https://www.recentiproggressi.it/archivio/3608/articoli/35873>

<http://www.anffas.net/it/news/13985/coronavirus-e-disabilita-intellettive-informazioni-e-consigli-per-gestire-lo-stress-parte-seconda/>

<https://www.divulgazionedinamica.it/blog/la-sindrome-di-down/>

<https://www.vividown.org/approfondimenti/>

<https://www.erickson.it/it/mondo-erickson/articoli/coronavirus-conseguenze-psicologiche-isolamento-forzato/>

[https://www.studiopsicologiabenessere.it/effetti-del-lockdown-psicologia/#Lockdown e problemi psicologici categorie a rischio](https://www.studiopsicologiabenessere.it/effetti-del-lockdown-psicologia/#Lockdown_e_problemi_psicologici_categorie_a_rischio)

<https://www.studiopiccolin.it/impatto-psicologico-di-isolamento-e-quarantena/>

<https://blog.mindwork.it/la-quarantena-i-risvolti-psicologici-di-un-periodo-di-isolamento-sociale/>

<https://www.stateofmind.it/2020/03/covid19-quarantena-psicologia/>

<https://www.universitynetwork.it/gli-effetti-psicologici-dellisolamento-sui-giovani/>

<https://www.sbmedical.it/blog/gli-effetti-psicologici-del-lockdown-e-dellisolamento-sociale/>

<https://www.liceopertiniladispoli.edu.it/resnovae/2021/05/20/gli-effetti-psicologici-della-pandemia/>

<https://www.edscuola.eu/wordpress/?p=151384>

