

DISABILITÀ INTELLETTIVA: EVIDENZE E PRATICHE DI TELERIABILITAZIONE IN ETÀ EVOLUTIVA

Daniela Morelli (a), Maria Grazia Totino (b), Giulia Balboni (c), Carmen Belacchi (d),
Alessandra Colucci (e), Chiara Fantini (a), Tiziana Metitieri (f), Margherita Orsolini (g),
Alessandra Rampazzi (a), Ciro Ruggerini (h), Cristiana Stefani (a)

(a) *Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma*

(b) *CRC - Centro Ricerca e Cura, Roma*

(c) *Dipartimento di Psicologia "Renzo Canestrari", Alma Mater Studiorum Università di Bologna*

(d) *Dipartimento di Scienze della Comunicazione, Studi Umanistici e Internazionali, Università di Urbino Carlo Bo, Urbino*

(e) *Azienda Sanitaria Locale di Bari*

(f) *AOU Meyer IRCCS, Firenze*

(g) *Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, Sapienza Università di Roma*

(h) *Cooperativa Sociale Progetto Crescere, Reggio Emilia*

Introduzione

La Disabilità Intellettiva (DI) è una condizione caratterizzata da deficit delle funzioni intellettive e deficit del funzionamento adattivo, con esordio nel periodo dello sviluppo. Le persone con DI possono avere difficoltà nel ragionamento, nella risoluzione di problemi, nella pianificazione, nell'apprendimento scolastico e nella comprensione dei concetti astratti (Salvador-Carulla *et al.*, 2011). Queste difficoltà cognitive si accompagnano a compromissioni nel comportamento adattivo, che riguarda le competenze concettuali, sociali e pratiche necessarie per gestire la vita quotidiana (Tassé *et al.*, 2012; Totsika *et al.*, 2022). La prevalenza globale della DI varia significativamente in base ai criteri diagnostici utilizzati e ai contesti socio-culturali. Tra i 5 e i 9 anni, è stata stimata una prevalenza del 2,04% (1,29-2,80) (Kieling *et al.*, 2024). Le cause della DI sono molteplici e includono fattori genetici, complicazioni durante la gravidanza, eventi traumatici prenatali o postnatali e fattori ambientali (Leonard *et al.*, 2022). Tra le cause genetiche più comuni vengono riportate la sindrome di Down, la sindrome dell'X fragile e altre alterazioni cromosomiche o mutazioni genetiche. Tuttavia, in un significativo numero di casi, l'eziologia della condizione rimane non identificata.

Rimangono numerose sfide nella diagnosi precoce, nell'intervento e nel supporto a lungo termine per le persone con diagnosi di DI. È ormai ampiamente riconosciuto che un approccio multidisciplinare, che integri neurologia, psicologia, pedagogia e assistenza sociale, è fondamentale per migliorare la qualità della vita degli individui con DI e facilitare la loro inclusione sociale. Sebbene la ricerca in questo campo sia ancora in evoluzione, la ricerca scientifica sulla teleriabilitazione per persone con DI sta progressivamente crescendo con lo scopo di produrre evidenze utili a migliorare l'accesso ai servizi riabilitativi e ridurre le barriere geografiche e logistiche.

Le piattaforme di teleriabilitazione sono utilizzate per offrire programmi educativi a distanza, volti a sviluppare competenze scolastiche e pratiche nelle persone con DI. La qualità dell'intervento è fortemente legata all'adattamento dei contenuti alle esigenze individuali e al livello di supervisione da parte di genitori o insegnanti. Le tecnologie assistive, inclusi tablet, applicazioni specifiche e software di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), possono essere integrate nelle piattaforme di teleriabilitazione per supportare le persone con DI. Questi

strumenti sono utilizzati per facilitare l'apprendimento e l'autonomia personale. La teleriabilitazione fornisce inoltre agli specialisti l'opportunità di monitorare l'uso di queste tecnologie a distanza e di fornire supporto tecnico in tempo reale.

La presente revisione sistematica della letteratura internazionale e nazionale mira ad indagare l'efficacia degli interventi svolti per via telematica in soggetti in età evolutiva con diagnosi di DI.

Materiali e metodi

Strategia di ricerca degli studi

La strategia di ricerca è stata sviluppata utilizzando i termini MeSH (*Medical Subject Headings*) e adattata per MEDLINE (PubMed) e Web of Science ed è stata lanciata in data 24/04/2024. Non sono stati applicati limiti temporali o di lingua.

La strategia di ricerca utilizzata per PubMed ha compreso i seguenti termini:

("Intellectual Disability"[MeSH] OR "intellectual impairment*" OR "intellectual disabilit*" OR "intellectual dysfunction*" OR "Developmental Disability"[MeSH] OR "developmental disability*" OR "intellectual developmental disorder" OR "intellectual developmental disorder*" OR "mental deficienc*" OR "mental* retard*" OR "mental* handicap*" OR "mental* disab*" OR "mental insufficiency" OR "mental* impair*" OR "mental* subnormality" OR "Learning Disability"[MeSH] OR "learning disability*" OR "developmental* delay*" OR "developal* disab*" OR "intellect* challeng*" OR "intellect* disab*" OR "down* syndrome" OR "Rett syndrome" OR "Prader-Willy syndrome" OR "X-fragile syndrome") AND ("Child"[MeSH] OR "Adolescent"[MeSH]) AND ("Telerehabilitation"[MeSH] OR "Telemedicine"[MeSH] OR telerehabilitat* OR "tele rehabilitation" OR "Tele-rehabilitation" OR "tele health" OR telehealth OR "remote consultation" OR Telepatholog* OR "Mobile Applications"[MeSH] OR eHealth OR "technology"[MeSH] OR "Videoconferencing"[MeSH] OR videoconf* OR "augmented reality"[MeSH] OR "interactive multimedia" OR "interactive software" OR "digital media" OR "software"[MeSH] OR "interactive technolog*" OR "mHealth technolog*" OR mHealth OR "m-health" OR "mobile tech*" OR "Video Games"[MeSH] OR "real-time monitoring device" OR "Virtual Reality"[MeSH] OR "robotics"[MeSH] OR Internet OR telephone OR "mobile health" OR "web-based" OR "online services" OR Online OR "Remote Consultation*" OR "Patient portal*" OR "Computer-Assisted Instruction" OR Website OR teleinterventio OR "Tele-intervention*" OR "Tele-education" OR Telecare OR Teletreatment* OR Teletraining* OR Telecoaching OR telemonitor* OR Teleassessment* OR Telepractic* OR teletherap* OR telediagnostic* OR teleconference* OR "web portal*" OR "web-deliver*" OR "web conferenc*" OR Skype* OR iChat*)

Per Web of Science ha compreso i seguenti termini:

("Intellectual Disability" OR "intellectual impairment*" OR "intellectual disabilit*" OR "intellectual dysfunction*" OR "Developmental Disability" OR "developmental disability*" OR "intellectual developmental disorder" OR "intellectual developmental disorder*" OR "mental deficienc*" OR "mental* retard*" OR "mental* handicap*" OR "mental* disab*" OR "mental insufficiency" OR "mental* impair*" OR "mental* subnormality" OR "Learning Disability" OR "learning disability*" OR "developmental* delay*" OR "developal* disab*" OR "intellect* challeng*" OR "intellect* disab*" OR "down* syndrome" OR "Rett syndrome" OR "Prader-Willy syndrome" OR "X-fragile syndrome") AND (Child OR Adolescent) AND (Telerehabilitation OR Telemedicine OR telerehabilitat* OR "tele rehabilitation" OR Tele-rehabilitation OR "tele health" OR telehealth OR "remote

consultation” OR Telepatholog* OR “Mobile Applications” OR eHealth OR technology OR Videoconferencing OR videoconf* OR “augmented reality” OR “interactive multimedia” OR “interactive software” OR “digital media” OR software OR “interactive technolog*” OR “mHealth technolog*” OR mHealth OR m-health OR “mobile tech*” OR “Video Games” OR “real-time monitoring device” OR “Virtual Reality” OR robotics OR Internet OR telephone OR “mobile health” OR web-based OR “online services” OR Online OR “Remote Consultation*” OR “Patient portal*” OR “Computer-Assisted Instruction” OR Website OR teleintervention OR Tele-intervention* OR Tele-education OR Telecare OR Teletreatment* OR Teletraining* OR Telecoaching OR telemonitor* OR Teleassessment* OR Telepractic* OR teletherap* OR telediagnostic* OR teleconference* OR “web portal*” OR web-deliver* OR “web conferenc*” OR Skype* OR iChat*)

Sono state inoltre implementate strategie di *hand-search* allo scopo di individuare eventuali pubblicazioni di interesse, non intercettate interrogando i database elettronici. In particolare, le revisioni sistematiche sono state utilizzate per reperire ulteriori studi, oltre a quelli intercettati tramite la ricerca sistematica.

Processo di selezione degli studi

Dopo la ricerca bibliografica, tutte le citazioni identificate sono state caricate nell’applicazione web di revisione sistematica Rayyan messa a punto dal Qatar Computing Research Institute (QCRI) (Ouzzani *et al.* 2016) e i duplicati sono stati rimossi. I titoli e gli abstract di 3984 studi sono stati vagliati da due o più revisori indipendenti e, a seguito della rimozione di 368 duplicati, sono stati esclusi 3.291 studi.

Per 31 studi non è stato possibile reperire il testo completo, anche dopo aver contattato gli autori e autrici dei lavori.

Il testo completo di 294 studi è stato valutato rispetto ai criteri di inclusione ed esclusione da due o più revisori indipendenti. Di questi 294 studi valutati per testo completo, 277 studi sono stati esclusi. 134 studi sono stati esclusi perché non valutavano la telerabilitazione come intervento (*wrong intervention*), 81 studi poiché case report, commenti, editoriali, evidenze qualitative o revisioni sistematiche (*wrong publication type*), 48 studi poiché non includevano soggetti in età evolutiva con DI (*wrong population*), 4 studi in quanto scritti in lingua diversa dall’inglese (*foreign language*), 9 studi poiché non riportavano misure di efficacia (*wrong outcome*), e uno studio perché duplicato (*duplicate*).

La ricerca sistematica ha prodotto l’inclusione di 17 studi (Bagner *et al.*, 2023; Bompard *et al.*, 2023; Curtin *et al.*, 2024; Dimitropoulos *et al.*, 2021; Dimitropoulos *et al.*, 2022; Grenier-Martin *et al.*, 2022; Hall *et al.*, 2020; Hall *et al.*, 2022; Hronis *et al.*, 2019; Kiewik *et al.*, 2017; Lee *et al.*, 2017; McDuffie *et al.*, 2018; Murphy *et al.*, 2023; Nelson *et al.*, 2018; Verberg *et al.*, 2022a; Verberg *et al.*, 2022b; Zyga *et al.*, 2018).

Nella Figura 1 è riportato il diagramma di flusso PRISMA 2020 del processo di selezione degli studi (Page *et al.*, 2021).

Tramite *hand search* sono stati inclusi 5 studi che rispettavano i criteri di inclusione della presente revisione sistematica (Hessl *et al.*, 2019; Kirk *et al.*, 2016; Kirk *et al.*, 2017; Pulina *et al.*, 2015; Soderqvist *et al.*, 2012).

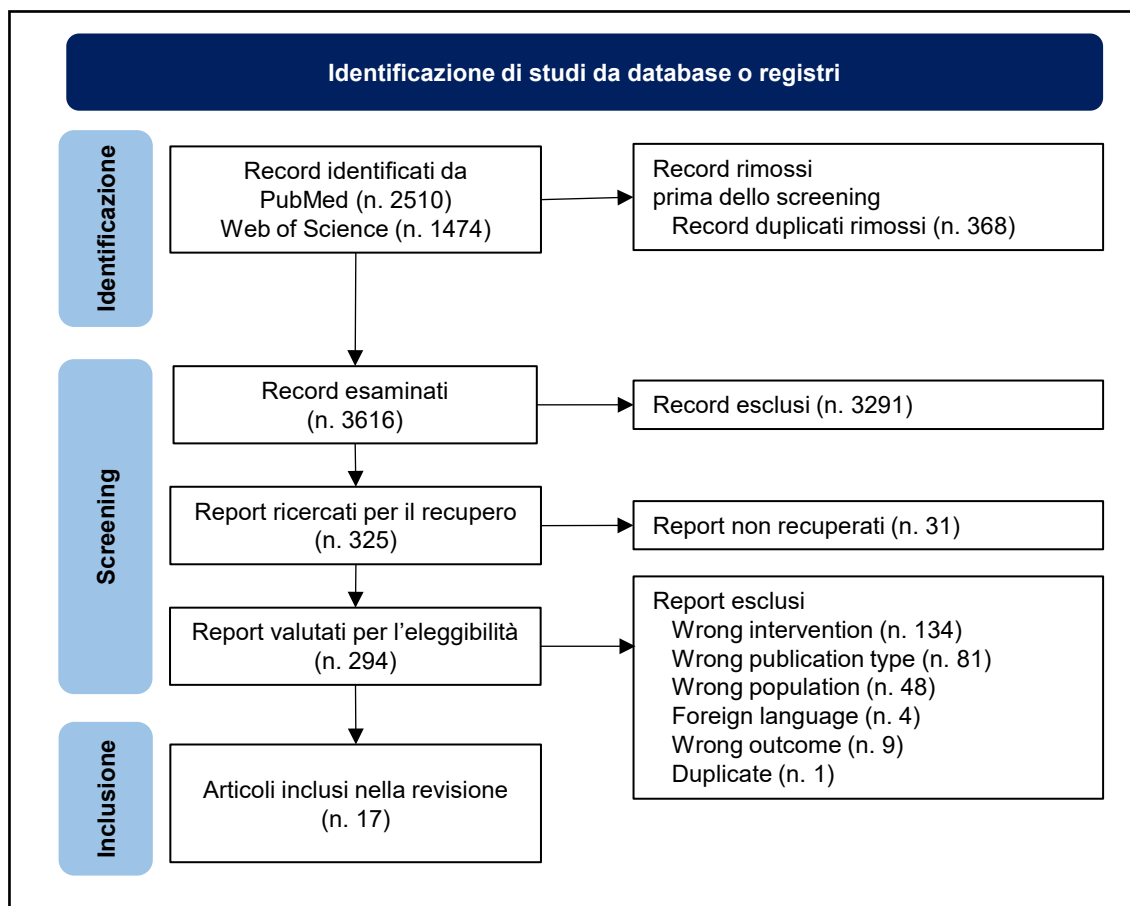


Figura 1. Disabilità intellettiva: flowchart del processo di selezione degli studi, dalla creazione dei database ad aprile 2024

Risultati

Gli studi inclusi nella revisione sistematica sono stati per la maggior parte condotti in paesi occidentali, in particolare 10 studi sono stati condotti negli Stati Uniti, 6 in Europa (due in Italia, tre nei Paesi Bassi e uno in Svezia), 4 in Australia, uno in Canada e uno in Cina.

Linguaggio, comunicazione, gioco e lettura

Sei studi inclusi hanno indagato la teleriabilitazione nell'ambito del linguaggio, comunicazione, gioco e lettura. Uno studio di McDuffie *et al.* (2018) indagava l'efficacia di un intervento sullo sviluppo del linguaggio narrativo mediante un lavoro di *coaching* sulla responsabilità materna in un gruppo di 20 bambini con X Fragile dai 10 ai 17 anni. Gli autori e autrici, basandosi su interazioni genitore/bambino/a focalizzate sulla condivisione di un libro figurato, hanno insegnato alle madri ad utilizzare le seguenti strategie: fare commenti correlati alle espressioni del bambino/a rispetto alla storia, fare domande aperte (*Chi? Quando? Dove?*),

usare frasi da completare come supporto, espandendone le risposte. L'intervento, sviluppato in 12 settimane, prevedeva un'iniziale sessione di supporto svolta da un analista comportamentale e una successiva sessione di *parent training* sulle tecniche, dopo di che, ogni settimana, prima si effettuava una terapia sincrona, in cui i clinici fornivano feedback immediati, poi venivano inviati dei video che sarebbero stati esaminati in sedute di videofeedback, infine vi era una sessione osservativa dell'interazione. L'intero intervento era erogato a distanza. L'analisi delle registrazioni delle interazioni delle bambine, dei bambini e degli/le adolescenti con le madri (a casa e in clinica) e, successivamente, con un esaminatore neutrale, hanno rilevato un apprendimento delle strategie da parte delle madri coinvolte, così come un maggiore coinvolgimento nell'interazione e uno sviluppo delle competenze lessicali dei/le partecipanti, mentre non ci sono stati risultati significativi rispetto allo sviluppo delle competenze grammaticali e sulla generalizzazione del coinvolgimento del bambino nelle sedute di *storytelling* con l'esaminatore. Lo studio presenta alcune limitazioni, tra cui il fatto che l'intensità dell'intervento non sia stata omogenea tra le diadi, che non sia stata misurata la fedeltà di implementazione e che sia mancato un follow-up. Uno studio di Nelson *et al.* (2018) fornisce prove preliminari che la partecipazione ad un intervento linguistico implementato dai genitori a distanza, situato nel contesto della narrazione condivisa, può portare ad un aumento dell'uso del linguaggio inferenziale da parte di 19 soggetti dai 10 ai 17 anni con X Fragile. Le diadi madre-bambino/a sono state assegnate in modo casuale ad un gruppo di intervento o ad un gruppo di confronto. I materiali utilizzati sono stati circa 30 libri illustrati per bambini, che sono stati modificati per rimuovere il testo di accompagnamento in ogni pagina. Per ogni libro sono state create delle sceneggiature scritte per le madri che riassumevano gli eventi salienti della storia; le sceneggiature includevano anche esempi di domande che potevano essere poste ai partecipanti. I partecipanti al gruppo di trattamento hanno dimostrato un marcato aumento del loro uso del linguaggio inferenziale sollecitato, ma non spontaneo, durante le sessioni post-intervento. Questo studio fornisce un supporto iniziale circa l'utilità di un intervento linguistico implementato dai genitori per aumentare l'uso del linguaggio inferenziale da parte dei ragazzi in età scolare con X Fragile, ma suggerisce anche la necessità di un trattamento aggiuntivo per incoraggiarne l'uso spontaneo (Nelson *et al.*, 2018).

L'obiettivo di alcuni studi incentrati su soggetti in età evolutiva con sindrome di Prader-Willi, è stato quello di formare le abilità dei genitori nel sostenere il gioco di finzione dei figli attraverso un *training* da remoto (Zyga *et al.*, 2018; Dimitropoulos *et al.*, 2021; Dimitropoulos *et al.*, 2022). Il programma prevedeva una fase preliminare in presenza con una valutazione del bambino e osservazioni delle interazioni di gioco genitore-bambino. In una fase di intervento, che si svolgeva per 6 settimane (con due sessioni a settimana) o 8 settimane (sessioni un po' più lunghe ma una volta alla settimana), i genitori venivano formati riguardo a 4 macro-aree: a) il coinvolgimento e il gioco; b) la gestione di comportamenti disfunzionali; c) la comprensione delle emozioni e le abilità di coping; d) le abilità sociali e interazioni tra pari. Un'analisi della percezione del programma da parte dei genitori mostrava buoni livelli di accettabilità e soddisfazione (Zyga *et al.*, 2018). Un'analisi dell'efficacia dell'intervento (Dimitropoulos *et al.*, 2022) mostrava che solo quando i/le partecipanti venivano coinvolti nelle sessioni di *training* dei genitori (anche con un periodico monitoraggio da parte di un operatore collegato online) si verificavano miglioramenti nelle misure di post-intervento, con differenze significative rispetto al gruppo di controllo. In particolare, sono stati osservati significativi miglioramenti nelle abilità dei soggetti di organizzare il gioco, nella frequenza dei comportamenti di finzione e di espressione delle emozioni. Tuttavia, questi miglioramenti si producevano soltanto nel sottogruppo di soggetti con la variante genetica di disomia uniparentale materna. Nel sottogruppo caratterizzato da delezione nel cromosoma paterno non si verificavano invece differenze significative rispetto al gruppo di controllo.

In uno studio pilota, svolto durante la pandemia COVID-19, Murphy *et al.* (2023) hanno utilizzato un'applicazione web interattiva per promuovere abilità di lettura e di ortografia in 6 soggetti in età evolutiva australiani con sindrome di Down (con un range d'età tra 8 anni e sei mesi e 12 anni e 9 mesi). Il *training* ha avuto una durata di 6 settimane con tre sessioni settimanali di 60 minuti e prevedeva attività con le parole (es. consapevolezza fonemica, riconoscimento di parole ad alta frequenza, abilità di spelling), esercizi di fluenza nella lettura, compiti di comprensione di storie interattive, attività di comprensione di storie gestite dai genitori. I genitori ricevevano una sessione di formazione per insegnare ad alternarsi con il bambino nella lettura ad alta voce, porre una domanda per ogni pagina letta, supportare l'autocorrezione di errori di decodifica. I genitori avevano a disposizione risorse online di guida su come gestire le attività ed erano stati coinvolti nel riportare una sintesi dell'attività svolta in ognuna delle 12 sessioni di comprensione condivisa di storie. I risultati dello studio hanno mostrato un miglioramento statisticamente significativo riguardo all'accuratezza e fluenza della lettura. Non è stato invece riportato un miglioramento significativo nella comprensione dei testi.

Sviluppo cognitivo e salute mentale

Verberg *et al.* (2022a) hanno testato il programma "The Growth Factory" in uno studio randomizzato controllato che ha coinvolto 119 ragazzi con DI, tra i 12 e i 23 anni, con lo scopo di migliorare il *mindset*, l'aderenza al trattamento, e lo sviluppo psicosociale, in particolare in termini di autostima e salute mentale. Il programma prevedeva sei sessioni online per sei settimane e delle sessioni booster a tre mesi dal trattamento per il gruppo sperimentale (in aggiunta al trattamento usuale), mentre il gruppo di controllo riceveva il trattamento usuale. Entrambi i gruppi hanno ricevuto una valutazione pre- e post- trattamento, con l'aggiunta di due valutazioni di follow-up a 3 e 6 mesi. I risultati indicano che i partecipanti sono stati soddisfatti del trattamento e che questo si è rivelato efficace nel miglioramento del *mindset* e dell'autostima e dei problemi di salute mentale. Questi risultati sono stati mantenuti a 6 mesi dall'intervento, ma non per i problemi di salute mentale i cui risultati sono rimasti costanti fino ai 3 mesi. Il trattamento non ha avuto effetti significativi sull'*empowerment*, sui problemi di esternalizzazione e sulla motivazione al trattamento e alleanza terapeutica.

Verberg *et al.* (2022b) hanno indagato in un ulteriore studio quali siano e come agiscano i mediatori e moderatori del programma "The Growth Factory". Gli autori e autrici hanno analizzato l'atteggiamento mentale, il genere, l'età, il livello di DI e la soddisfazione rispetto all'intervento come mediatori e moderatori del precedente studio (Verberg *et al.*, 2022a). I risultati suggerivano che l'efficacia del trattamento fosse indipendente dall'età e dal livello cognitivo e che i partecipanti che si mostravano più soddisfatti riportavano miglioramenti maggiori nei problemi di salute mentale, sia internalizzati che esternalizzanti. Inoltre, il trattamento era risultato più efficace nel miglioramento dei sintomi internalizzanti nelle ragazze e nell'aumentare la perseveranza nei ragazzi, la quale mediava anche indirettamente i risultati relativi ai sintomi internalizzanti ed esternalizzanti alla valutazione follow-up dei 3 mesi.

Infine, Hronis *et al.* (2019) hanno mostrato l'applicabilità di un programma di terapia cognitivo-comportamentale, denominato "Fearless Me!", mirato a ridurre i sintomi ansiosi attraverso sessioni in presenza con l'aggiunta di esercizi da completare online. Il programma è stato testato in un gruppo di 21 ragazze (range di età: 12-18 anni) con DI. I risultati indicano che tutti i partecipanti hanno completato l'intervento (nonostante alcune sessioni online non siano state portate a termine) e che è stata riportata una diminuzione complessiva della sintomatologia ansiosa sia all'auto-valutazione che alla valutazione degli insegnanti.

Comportamenti problema

Quattro degli studi inclusi hanno indagato la teleriabilitazione nell'ambito del miglioramento dei comportamenti problema. Lo studio randomizzato controllato di Bagner *et al.* (2023) ha dimostrato l'efficacia di un intervento di terapia di interazione genitore-figlio (*Parent-Child Interaction Therapy*, PCIT), condotta tramite 20 videoconferenze, sia nella riduzione significativa di disturbi comportamentali esternalizzanti, mantenuta al follow-up di un anno, sia nell'incremento dei comportamenti parentali positivi per i 75 soggetti del gruppo sperimentale (rispetto ai 75 soggetti del gruppo di controllo) con età media di 36,2 mesi e diagnosi di ritardo di sviluppo con problemi comportamentali in fascia clinica. Hall *et al.* (2020) hanno valutato l'efficacia di un trattamento comportamentale in teleriabilitazione per bambini con sindrome dell'X fragile tramite uno studio randomizzato controllato. I 57 soggetti tra i 3 e i 10 anni reclutati, sono stati divisi in gruppo sperimentale (teleintervento) e gruppo di controllo (trattamento usuale) e hanno preso parte allo studio per 12 settimane. L'intervento prevedeva che i genitori partecipassero a incontri preliminari e che supportassero i/le bambini/e nella gestione degli strumenti tecnologici. Le sessioni sono state condotte in teleconferenza, previa valutazione funzionale del livello comportamentale, da analisti del comportamento certificati. Le misurazioni pre- e post-intervento sono state condotte tramite l'osservazione diretta dei comportamenti problema, e tramite la somministrazione di test standardizzati. Per il gruppo sperimentale, i risultati indicano che ci sia stato un decremento significativo dell'irritabilità, dei comportamenti stereotipati e dei comportamenti problema. I livelli di stress dei genitori sono diminuiti e l'intervento è stato ritenuto accettabile. Tali benefici si sono mantenuti e sono migliorati ulteriormente dopo una sessione di richiamo a circa tre anni dal *training*, come riportato da Hall *et al.* (2022) nel follow-up condotto su un sottogruppo di 24 partecipanti che avevano ricevuto il *training* di comunicazione funzionale. Grenier-Martin *et al.* (2022) hanno testato l'efficacia di un trattamento online per la gestione dei comportamenti problema rivolto a genitori di soggetti in età evolutiva con DI, tramite uno studio randomizzato controllato. Ventinove *caregiver* sono stati divisi in gruppo di intervento (16 famiglie) e gruppo di controllo in lista di attesa (13 famiglie). I partecipanti (18 maschi e 11 femmine) presentavano un'età media di 4 anni e 1 mese e avevano tutti diagnosi accertata di DI, la maggior parte dei quali ascrivibile a condizioni genetiche. L'intervento consisteva in sessioni online asincrone per i genitori, per un totale di 4 ore di *training*, divise in 5 moduli relativi alla gestione dei comportamenti problema (valutazione del comportamento, valutazione dell'antecedente, strategie di prevenzione, insegnamento di comportamenti appropriati e sintesi finale). Ogni modulo conteneva una presentazione digitale, istruzioni video e una guida scritta scaricabile. I genitori e i/le bambini/e sono stati valutati prima e dopo il trattamento. A seguito dell'intervento, nel gruppo sperimentale si è registrata una riduzione significativa, rispetto al gruppo di controllo, dei comportamenti problema, in termini di frequenza e severità. Si è registrata inoltre una riduzione significativa dello stress genitoriale post-intervento, tuttavia non mantenuta al follow-up, e al contempo un miglioramento significativo dell'autoefficacia dei genitori. L'accettabilità e la soddisfazione generale riportata dai genitori è stata alta.

Stili di vita

Bompard *et al.* (2023) hanno condotto uno studio pilota presso l'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" (Roma, Italia) proponendo l'utilizzo da remoto della musicoterapia per 12 giorni secondo il metodo Euterpe. Si è basato sull'utilizzo di una colonna sonora personalizzata per 14 soggetti in età evolutiva con ritardo dello sviluppo e ha fatto uso di suoni e altri tipi di stimolazioni sensoriali come stimolazioni visive mediante luci posizionate nella sala terapeutica, stimolazioni

olfattive tramite diffusori di aromi e tattili con il diapason e i dispositivi vibranti. Le stimolazioni possono essere modificate in base alle diverse esigenze dei partecipanti e agli specifici target terapeutici. I risultati hanno mostrato un miglioramento significativo della qualità del sonno e una riduzione dello stress dei genitori.

Lo studio di Kiewik *et al.* (2017) è uno studio pilota controllato diretto a migliorare le conoscenze e le attitudini rispetto all'uso di alcol e fumo in adolescenti (12-16 anni, età media=14,72) con DI di grado lieve o moderato. I 35 partecipanti del gruppo sperimentale che avevano seguito il programma online "Prepared on time" non hanno dimostrato un incremento significativo nei livelli di conoscenza dopo l'intervento di due settimane, rispetto ai 34 partecipanti del gruppo di controllo che avevano seguito un programma educativo standard. Curtin *et al.* (2024) hanno testato la fattibilità e l'efficacia di un percorso online di alfabetizzazione sportiva e alimentare. L'intervento, testato su 6 ragazzi (di cui due femmine) con DI, con un'età media di 15,3 anni, è stato condotto online per un totale di 12 sessioni da 70 minuti ciascuna. Le sessioni erano dedicate al miglioramento delle abilità sportive tramite istruzioni verbali, dimostrazioni visive e incoraggiamento nel compiere azioni motorie (come palleggiare, saltare, lanciare, ecc.), e all'alfabetizzazione alimentare, tramite lezioni basate sul gioco riguardanti, un'alimentazione salutare. L'intervento è stato condotto da un coach sportivo e da un dietista. I risultati, a seguito di valutazione condotta online, indicavano un miglioramento nelle performance motorie, nella percezione di sé a livello motorio e nella motivazione, nonché un innalzamento nella conoscenza dei cibi e una maggiore disponibilità a mangiare verdure e a bere acqua. Non sono stati notati miglioramenti nel consumo di snack e frutta. Il programma è stato ben accettato dai partecipanti e la soddisfazione dei genitori è stata alta, nonostante solo la metà dei partecipanti abbia espresso divertimento per le sessioni motorie dell'intervento. Lee *et al.* (2017) hanno applicato un intervento di formazione mista (in presenza e tele-consulento), attuato con il coinvolgimento dei genitori, mirato a promuovere l'attività fisica, comportamenti alimentari e stili di vita sani per 24 settimane a studenti con DI lieve (76% maschi) ed età compresa tra 8 e 16 anni reclutati in scuole differenziate, riscontrando un lieve beneficio nel comportamento e nell'immagine di sé e una lieve riduzione degli indici di sovrappeso.

Training cognitivi digitali

Lo studio di Hessl *et al.* (2019) ha valutato l'efficacia di un programma di allenamento della memoria di lavoro tramite l'utilizzo del software "Cogmed", applicabile sia su pc che su tablet. Lo studio, randomizzato controllato e in cieco, ha visto la partecipazione di due gruppi di soggetti con diagnosi di sindrome dell'X fragile. Sono stati coinvolti 100 soggetti in età evolutiva, di cui 37 femmine e 63 maschi (età media 15,2 anni). Il gruppo di intervento ha ricevuto un trattamento di 20-25 sessioni, distribuite in 5-6 settimane, tramite il programma "Cogmed", con livello di difficoltà adattato alle prestazioni, mentre il gruppo di controllo ha ricevuto lo stesso trattamento, ma con livello di difficoltà non adattato alle prestazioni. Le attività consistevano in esercizi di memoria visuo-spaziale e uditiva da svolgersi con supporto dei genitori e calibrate in base al livello di funzionamento dei soggetti. Entrambi i gruppi hanno mostrato un'ottima aderenza al trattamento, con il 100% di sessioni completate per il gruppo sperimentale e il 98% per il gruppo di controllo. Tutti i soggetti sono stati valutati nell'area delle funzioni esecutive e dei comportamenti legati all'attenzione, tramite test standardizzati e tramite un questionario standardizzato per genitori e insegnanti, prima del trattamento, alla fine di questo e dopo tre mesi. I risultati mostrano che entrambi i gruppi sono migliorati significativamente nell'area della memoria di lavoro, mantenendo alcuni risultati anche al follow-up, tuttavia senza differenze significative fra i due gruppi, suggerendo che il programma di allenamento "Cogmed" è efficace,

ma che esercizi a difficoltà crescente e adattati al livello di performance (aumento dello span negli esercizi di memoria) non influiscono significativamente sul miglioramento delle abilità.

Lo studio randomizzato controllato, in doppio cieco, di Kirk *et al.* (2016) ha indagato l'efficacia del programma computerizzato per l'allenamento dell'attenzione TALI (*Training Attention and Learning Initiative*), in 76 soggetti con disabilità intellettiva ($QI < 70$) e difficoltà attentive, di età compresa tra i 4 e gli 11 anni. L'intervento consisteva in esercizi sull'attenzione selettiva, sull'attenzione sostenuta e sul controllo attentivo, da svolgere a casa tramite un tablet *touch screen*, in sessioni da 20 minuti al giorno (4 attività di circa 4 minuti ciascuna, più attività di transizione), per 25 settimane. Il gruppo di intervento, diversamente dal gruppo di controllo, svolgeva esercizi adattati alle prestazioni. Le attività prevedevano per entrambi i gruppi una guida interattiva e l'uso di premi per tenere alta la motivazione. L'aderenza è stata misurata tramite la definizione a priori di uno standard minimo di sessioni completate: nel gruppo di intervento il 90% è risultato aderente al trattamento, mentre nel gruppo di controllo il 70%. I risultati relativi all'efficacia hanno mostrato che il gruppo di intervento è migliorato significativamente nelle prestazioni relative all'attenzione selettiva e ha mantenuto questi miglioramenti a tre mesi dall'intervento, mentre per l'attenzione sostenuta e il controllo attentivo non sono stati rilevati miglioramenti significativi. La valutazione dei comportamenti iperattivi da parte di genitori e insegnanti ha rivelato, infine, che questi sono diminuiti in entrambi i gruppi, sia dopo il trattamento che a tre mesi da questo, ma senza differenze significative tra i due gruppi.

Kirk *et al.* (2017) in uno studio randomizzato controllato in doppio cieco, hanno valutato la generalizzazione dei benefici del programma computerizzato TALI ad altri domini (competenze scolastiche, funzioni esecutive, comportamento) nello stesso gruppo di 76 bambini con disabilità intellettiva, di età compresa tra 4 e 11 anni e secondo le stesse procedure di intervento. Entrambi i gruppi hanno ricevuto 25 sessioni giornaliere da 20 minuti ciascuna (4 attività da 4 minuti, incluse le attività di transizione) distribuite in 5 settimane e sono stati valutati all'inizio, alla fine dell'intervento e a tre mesi da questo. Il gruppo sperimentale (n. 37) ha ricevuto l'intervento TALI, programmato per adattarsi progressivamente alla performance dei bambini, mentre il gruppo di controllo (n. 38) ha ricevuto un intervento basato sul TALI, ma con requisiti attentivi minimi. L'aderenza al trattamento non ha rivelato differenze significative tra gruppo di intervento e gruppo di controllo. Nel confronto prima e dopo il trattamento e a distanza di tre mesi non sono state osservate differenze significative tra i due gruppi nei domini non trattati dell'alfabetizzazione, delle funzioni esecutive e dei problemi comportamentali e emotivi. In entrambi i gruppi si sono registrati miglioramenti simili nel comportamento e nell'emotività dopo il trattamento e a distanza di tre mesi. Il risultato rilevante è che nel gruppo di intervento sono migliorate significativamente le competenze numeriche a tre mesi dalla conclusione, dimostrando che alcuni domini non allenati possono essere rafforzati in bambini e bambine con DI tramite un *training* intensivo computerizzato dell'attenzione.

Lo studio di Pulina *et al.* (2015) si è proposto di valutare l'efficacia di un programma computerizzato di allenamento della memoria di lavoro visuo-spaziale in un gruppo di 39 bambini e adolescenti con sindrome di Down (età media 12 anni e 5 mesi), di cui 23 femmine. L'intervento consisteva, per il gruppo sperimentale, in 8 sessioni di allenamento di 30 minuti ciascuna, distribuite in un mese e sotto la supervisione di uno psicologo, mentre per il gruppo di controllo sotto la supervisione del genitore, adeguatamente formato. Le attività proposte nel programma di allenamento erano identiche per i due gruppi e prevedevano 16 esercizi specifici con attività di memoria di lavoro simultanea, di abilità spaziali-sequenziali, di abilità visuo-spaziali e di memoria. Entrambi i gruppi sono migliorati e hanno mantenuto i miglioramenti ad un mese di distanza, suggerendo che gli esercizi possono essere somministrati efficacemente anche dai genitori a casa.

Lo studio randomizzato controllato, in doppio cieco, di Soderqvist *et al.* (2012) si è proposto di valutare la fattibilità e l'efficacia di un programma di allenamento cognitivo computerizzato per migliorare la memoria di lavoro e il ragionamento non verbale in un gruppo di 22 bambini e 19 bambine con disabilità intellettiva, di età compresa tra i 6 e i 12,5 anni. I soggetti del gruppo di sperimentale (n. 22) hanno ricevuto l'intervento adattato alle prestazioni, mentre quelli del gruppo di controllo (n. 19) hanno ricevuto un intervento non adattato, per un totale di 25 sessioni distribuite in 5 settimane; entrambi i gruppi sono stati valutati prima, dopo l'intervento e a distanza di un anno. Entrambi i gruppi prevedevano la supervisione dei genitori o delle insegnanti. La valutazione dell'aderenza al trattamento ha rivelato che l'85% dei partecipanti ha completato circa 20 minuti di *training* per sessione, con una media di 24 sessioni (e un minimo di 20 sessioni). La valutazione della motivazione ha mostrato che per i genitori del gruppo di intervento gli esercizi sono apparsi maggiormente difficili, mentre per il gruppo di controllo gli esercizi sono apparsi maggiormente facili. Si è registrata una grande variabilità interindividuale nel progresso all'interno del gruppo sperimentale. I risultati hanno mostrato una proporzionale generalizzazione dei miglioramenti ottenuti durante il *training* anche alla memoria di lavoro verbale e alla comprensione delle istruzioni. Inoltre, i maggiori predittori del progresso nelle attività di allenamento si sono rivelati essere il genere, la presenza o meno di comorbidità, nonché le capacità di base della memoria di lavoro verbale. Le bambine e ragazze con prestazioni di base più elevate e in assenza di comorbidità hanno mostrato maggiori progressi. Non sono stati osservati miglioramenti significativi a un anno di distanza dal *training*, suggerendo che dovrebbe essere più intensivo e ripetuto nel tempo affinché i suoi benefici possano persistere nel tempo. Non sono stati registrati miglioramenti nell'area del comportamento e della sintomatologia della disattenzione.

Discussione

I dati mostrano un crescente interesse per l'uso di interventi a distanza per la DI in età evolutiva. I risultati positivi ottenuti in studi pilota e sperimentali indicano che la telepsicologia e la teleriabilitazione possono essere strumenti efficaci per migliorare le abilità cognitive, emotive e comportamentali nei bambini e adolescenti. La presente revisione sistematica della letteratura internazionale mostra che la maggior parte degli studi è stata condotta in paesi occidentali, con il 45% proveniente dagli USA.

Per quanto riguarda il linguaggio e la comunicazione, la teleriabilitazione è stata impiegata con risultati incoraggianti, come mostrano gli studi di McDuffie *et al.* (2018) e Nelson *et al.* (2018) su soggetti con diagnosi di sindrome dell'X Fragile, che evidenziano miglioramenti nel coinvolgimento e nell'uso del linguaggio inferenziale. Tuttavia, rimangono lacune sulla spontaneità del linguaggio e nella generalizzazione dei risultati. Gli studi che hanno coinvolto partecipanti con sindrome di Prader-Willi indicano che il coinvolgimento attivo dei bambini nei *training* dei genitori è fondamentale per ottenere miglioramenti nelle abilità di gioco e sociali, ma i risultati variano a seconda del tipo di variante genetica (Dimitropoulos *et al.*, 2022).

Per quanto riguarda lo sviluppo emotivo, relazionale e il controllo del comportamento, la letteratura scientifica attualmente disponibile documenta limitate evidenze dell'efficacia di interventi di telepsicologia mirati a supportare, attraverso le tecnologie digitali, la gestione di emozioni, relazioni e comportamenti specifici nella DI per le fasce di età dello sviluppo. Interventi cognitivi, come il programma "The Growth Factory" (Verberg *et al.*, 2022a; Verberg *et al.*, 2022b), hanno migliorato la salute mentale e l'autostima, con un impatto più significativo sulle ragazze. Tuttavia, l'efficacia si riduce su altre aree come l'empowerment e la motivazione al trattamento. Infine, la teleriabilitazione è riportata essere efficace anche nel ridurre i

comportamenti problema in bambini con ritardo dello sviluppo e sindrome dell'X Fragile, con effetti duraturi nel tempo, soprattutto quando i genitori sono coinvolti nel processo di intervento (Hall *et al.*, 2020; Hall *et al.*, 2022). Tuttavia, rimangono delle limitazioni, tra cui l'eterogeneità dell'intensità degli interventi, la mancanza di follow-up estesi e alcune difficoltà nel garantire la fedeltà di implementazione. I pochi studi pubblicati in questi ambiti sono per lo più di bassa qualità, come emerge dalle revisioni sistematiche pubblicate negli ultimi anni (Camden *et al.*, 2020; McIntyre, 2020; Oudshoorn *et al.*, 2021; Ogourtsova *et al.*, 2023; Sheehan & Hassiotis 2017).

Relativamente all'area delle funzioni esecutive, diversi studi hanno mostrato l'efficacia dell'uso di *training* cognitivi digitali (Hessl *et al.*, 2019; Kirk *et al.*, 2016; Kirk *et al.*, 2017; Pulina *et al.*, 2015; Soderqvist *et al.*, 2012) rilevando che programmi a distanza di potenziamento cognitivo nell'area dell'attenzione e della memoria visuo-spaziale e uditiva, svolti tramite l'uso di software, sono fattibili, in termini di aderenza al trattamento, ed efficaci, con il mantenimento di alcune competenze anche a distanza di tre mesi dal trattamento. Uno studio ha rilevato che i risultati ottenuti a seguito di allenamento cognitivo, non vengono però mantenuti a distanza di un anno dal trattamento, suggerendo che i trattamenti debbano essere intensivi e continuativi nel tempo (Soderqvist *et al.*, 2012). Inoltre, i programmi di teleriabilitazione sono facilmente somministrabili non solo da operatori ma anche da genitori adeguatamente formati (Pulina *et al.*, 2015) o da insegnanti (Soderqvist *et al.*, 2012). L'aderenza al trattamento è stata rilevata inoltre come molto alta (Hessl *et al.*, 2019; Kirk *et al.*, 2016; Kirk *et al.*, 2017; Soderqvist *et al.*, 2012), mentre la valutazione della motivazione a svolgere gli esercizi ha rivelato che gli esercizi adattati al livello delle competenze sono percepiti come molto difficili, mentre gli esercizi non adattati al livello delle competenze sono percepiti prevalentemente come molto facili (Soderqvist *et al.*, 2012). Non sembra esserci una differenza significativa in termini di efficacia tra esercizi che si adattano progressivamente alle prestazioni ed esercizi non adattivi (Hessl *et al.*, 2019). La presenza di comorbidità e il livello di competenza di base, così come il genere, influiscono sulla capacità di apprendimento nelle attività di potenziamento delle funzioni esecutive (Soderqvist *et al.*, 2012). I programmi di *training* cognitivi digitali, da svolgersi con il supporto di genitori o insegnanti, rappresentano una frontiera interessante, in termini di fattibilità del trattamento così come in termini di efficacia.

Oudshoorn *et al.* (2021) hanno evidenziato le limitazioni metodologiche degli interventi di telepsicologia nella DI sottolineando la notevole eterogeneità nei metodi alla base di tali interventi. Si tratta di interventi condotti prevalentemente a livello individuale, per la maggior parte basati su analisi o tecniche comportamentali, applicati in contesti eterogenei (a casa, in struttura residenziale, a scuola o in più contesti), a persone di diverse fasce di età (dai 3 anni all'età adulta), con DI di diverso grado (da lieve a profondo), orientati prevalentemente a problematiche comportamentali, condotti sia da personale specializzato in ambito terapeutico e psicologico sia da *caregiver*, usando materiali audiovisivi per analizzare comportamenti specifici e apprendere abilità mirate oppure interventi sincroni e asincroni con le indicazioni specialistiche per la gestione delle problematiche comportamentali oppure interventi cognitivo-comportamentali computerizzati o, infine, l'uso di sensori per rinforzare i comportamenti funzionali nella disabilità profonda. Allo stato attuale delle evidenze scientifiche il teleconsulto tramite videoconferenze in modalità sincrona dirette ai genitori/*caregiver* si delinea come una valida opportunità per la pianificazione dei trattamenti mirati alla gestione di problematiche comportamentali nella DI per le età dello sviluppo. Per garantire l'efficacia degli interventi rivolti a bambini e adolescenti con DI, è essenziale condurre un'analisi personalizzata dei loro bisogni comportamentali e relazionali all'interno del contesto familiare. L'uso del teleconsulto o di programmi di apprendimento online, sebbene rivolti specificamente agli adolescenti con DI, potrebbe ottenere risultati migliori se anche i genitori o i *caregiver* sono coinvolti attivamente durante l'intervento. Interventi misti, che

combinano sessioni in presenza con supporto digitale, potrebbero dimostrarsi particolarmente efficaci.

La teleriabilitazione può rappresentare, inoltre, un modo per incrementare la frequenza e l'intensità delle prestazioni, in particolare nel trattamento precoce, nella finestra temporale di maggiore suscettibilità e nei periodi di distanziamento fisico obbligato. Le attività in remoto permettono inoltre di implementare la rete di scambio fra tutte le figure professionali e specialistiche coinvolte nel progetto riabilitativo (Nuara *et al.*, 2022; Beani *et al.*, 2020; Sgandurra *et al.*, 2018). Uno studio di Krasovsky *et al.* (2021) affronta alcuni quesiti pratici riguardanti l'organizzazione della seduta in teleriabilitazione. In particolare, gli autori e autrici suggeriscono di definire esattamente i tempi e il contenuto del trattamento, comprese le pause, e la complessità dei compiti assegnati. La durata ottimale di ogni sessione non dovrebbe superare i 30 minuti e dovrebbe concludersi con la compilazione di questionari. Inoltre, nella definizione degli obiettivi terapeutici individualizzati andrebbero presi in considerazione i bisogni e le aspettative del bambino/a e i bisogni e la disponibilità dei genitori. Gli obiettivi dovrebbero seguire i principi SMART e quindi essere specifici, misurabili, raggiungibili, realistici e tempestivi (Bovend'Eerd, *et al.*, 2009). Le linee guida australiane sulla gestione della paralisi cerebrale (New South Wales, 2018) che posso essere prese a riferimento, evidenziano l'importanza del trattamento domiciliare per migliorare le competenze del bambino, offrendo un percorso strutturato che include diverse fasi. In primo luogo, è fondamentale instaurare una relazione collaborativa tra il terapeuta e la famiglia, assicurando una comunicazione aperta e un supporto reciproco. Successivamente, vengono definiti obiettivi condivisi, concordati da entrambe le parti, che guidano l'intero processo terapeutico. Le attività terapeutiche selezionate devono essere basate su evidenze scientifiche e mirate a raggiungere questi obiettivi. Inoltre, il supporto continuo ai genitori, attraverso abilitazione, controlli in presenza e aggiornamenti del programma, è essenziale per mantenere alta la motivazione. Infine, è cruciale l'utilizzo di strumenti validati per misurare gli *outcome* del trattamento. Le evidenze di ricerca disponibili sui programmi di teleriabilitazione per bambini/ragazzi con DI complessivamente dimostrano la loro efficacia nell'attivazione delle risorse del contesto, in particolare nel promuovere le abilità psicoeducative dei genitori. I genitori possono essere formati con un intervento psicoeducativo attraverso piattaforme online che prevedano un insieme di funzionalità: conoscenza del bambino attraverso una valutazione in presenza, iniziali chiamate telefoniche con un operatore, istruzioni molto dettagliate, materiali online, partecipazione dei bambini alle attività proposte con periodici monitoraggi online delle azioni dei genitori. I *training* digitali effettuati a casa sono anch'essi efficaci nel potenziare le funzioni cognitive complesse nella DI in età evolutiva; i miglioramenti si generalizzano anche ad altre abilità che non sono state direttamente allenate (es. comprensione di istruzioni).

Ci sono alcune questioni aperte che necessitano di ulteriori studi su più vasta scala, tenendo maggiormente conto dei diversi profili individuali di DI. Prima di tutto, è fondamentale determinare quale durata e intensità dei *training* siano efficaci e sostenibili per bambini/e e ragazzi/e che incontrano maggiori difficoltà nel consolidare gli apprendimenti. Questo richiede di considerare i profili neuropsicologici e motivazionali per cui un determinato *training* risulta indicato. Inoltre, è importante comprendere quali abilità possano essere trasferite ad altri ambiti attraverso un *training* basato su attività digitali. Un'altra questione riguarda la durata e la stabilità dei miglioramenti ottenuti. Inoltre, resta da chiarire se il rafforzamento di abilità complesse, come la memoria di lavoro e il ragionamento, possa facilitare il comportamento sociale e l'apprendimento scolastico. I risultati dello studio di Wu *et al.* (2023) indicano che il funzionamento adattivo, in particolare nelle aree di comunicazione e socializzazione, migliora significativamente con interventi mirati allo sviluppo cognitivo. Tuttavia, non ci sono ancora evidenze chiare sull'impatto che un potenziamento dello sviluppo cognitivo possa avere sugli apprendimenti scolastici. Grant *et al.* (2022) sottolineano come ci sia bisogno di ulteriori studi

sulle modalità di costruzione di un rapporto terapeutico in una seduta svolta da remoto, così come la necessità di specifici *training* per gli operatori su questo tema. Se l'intervento diretto con il bambino, da parte degli specialisti, può essere complesso da portare avanti, diversa è la situazione nel caso in cui ci sia un coinvolgimento dei *caregiver*. In questo caso lo specialista potrà fornire una formazione e una guida, attraverso i feedback, maggiormente gestibile nel contesto a distanza. È importante ricordare non solo che la terapia mediata dai genitori è riconosciuta come efficace nel trattamento dei disturbi del linguaggio in bambini che presentano DI, ma anche che il coinvolgimento dei familiari nel processo riabilitativo è fortemente consigliato (Caciolo & Alfieri, 2022). Inoltre, vari studi hanno dimostrato come gli interventi di *parent training* sulla responsabilità siano efficaci, migliorino lo stile genitoriale e abbiano un impatto positivo sui risultati ottenuti con i bambini (Brady *et al.*, 2009). Il coinvolgimento dei genitori nell'erogazione dell'intervento aumenterebbe poi la probabilità di mantenere l'utilizzo di strategie mirate anche dopo la conclusione dell'intervento (McDuffie *et al.*, 2018). In una revisione del 2021, Bullard & Abbeduto hanno evidenziato come gli interventi sulla responsabilità genitoriale possano essere implementati con successo anche in teleriabilitazione. Gli studi presi in considerazione prevedevano degli interventi sincroni da parte dello specialista, così come dei feedback su video inviati in momenti diversi della settimana. Infine, Bullard e Abbeduto (2021) sottolineano la necessità di includere negli studi un'analisi della salute e del benessere genitoriale, in quanto le condizioni psicofisiche del genitore sono correlate alla responsabilità e devono essere considerate nella progettazione di un intervento efficace. Per McIntyre (2020), gli interventi online centrati sulle famiglie per supportarle nei bisogni derivanti dal contesto di vita, rappresentano uno dei possibili sviluppi nella presa in carico della DI e possono permettere di aumentare il numero di famiglie raggiunte, contenere i costi, migliorare il funzionamento comportamentale dei ragazzi e incrementare il benessere dei *caregiver*. In particolare, il teleconsulto tramite videoconferenze in modalità sincrona dirette ai genitori/*caregiver* si delinea come opzione efficace per la pianificazione dei trattamenti mirati alla gestione di problematiche comportamentali nella DI e nel potenziamento dello sviluppo cognitivo, attraverso attività digitali che si svolgono a casa. In alcune circostanze, l'intervento asincrono può essere preferibile rispetto alla comunicazione sincrona o alle tradizionali visite in ambulatorio, poiché i bambini con DI potrebbero non collaborare quando l'operatore sanitario sta osservando. In una modalità asincrona, erogata da operatori familiari o personale scolastico, i bambini potrebbero essere maggiormente collaborativi, in assenza dello stress legato alla presenza di una figura estranea (Zhou & Parmanto, 2019). La proposta dell'intervento in teleriabilitazione sul minore mediata dai genitori/*caregiver* è possibile sia in ambito motorio che logopedico, sia per i disturbi dell'alimentazione che nell'area del linguaggio e comunicazione, così come possono essere effettuati programmi per la stimolazione nei diversi domini cognitivi, ma risulta importante l'accurata selezione del potenziale utente (individuando i *non responder*) e dei *caregiver*, definendo con precisione la tipologia di intervento che si può delegare e il percorso di abilitazione dei *caregiver* attraverso sedute di *coaching* e videofeedback. Ai medici e operatori sanitari spetta il compito di selezionare le piattaforme e i giochi da utilizzare in teleriabilitazione affinché siano adeguati al profilo cognitivo-comportamentale del bambino, offrire indicazioni sulla durata e intensità dell'attività/*training* selezionati e utilizzare misure di *outcome* in tempi definiti per valutare la durata e la stabilità dei miglioramenti eventualmente ottenuti. Si consiglia di adottare modelli ibridi che combinano valutazioni e attività di formazione in presenza per i *caregiver* con interventi strutturati a distanza, sia in modalità sincrona che asincrona (Nuara *et al.*, 2022; Krasovsky *et al.*, 2021; Hsu *et al.*, 2021). Per far progredire il campo, ogni nuovo studio di teleriabilitazione per DI nelle età dello sviluppo dovrebbe fornire dettagli completi sull'intervento, sul livello di interazione con il *caregiver* e sulla formazione dei terapisti (Camden *et al.*, 2020).

Infine, la selezione dei trattamenti a distanza e la formazione al loro utilizzo deve tenere conto del fatto che le barriere che limitano l'accessibilità alle tecnologie digitali sono accentuate nelle persone con DI per difficoltà sensoriali, cognitive e motorie, per mancanza di *training* e supervisione dedicati, per carenza e costi elevati dei dispositivi adattati e della connessione di rete. A queste barriere si aggiungono quelle dei *caregiver* che devono occuparsi della gestione dei dispositivi, dell'aggiornamento, della risoluzione dei problemi e della supervisione nel loro utilizzo. Nell'età dello sviluppo, la propensione a usare strumenti digitali è molto più diffusa ma richiede da parte delle persone adulte di riferimento una supervisione nella selezione e gestione dei contenuti, nella protezione da minacce online, nella gestione della sicurezza dei dati personali. Nella DI, tale supervisione deve essere continuativa, aggiornata e adattata ai bisogni in evoluzione.

Conclusioni

Sebbene le criticità metodologiche della letteratura esaminata limitino la forza e la certezza delle considerazioni conclusive, le evidenze suggeriscono che gli interventi di teleriabilitazione e psicologia digitale offrano nuove opportunità per i professionisti che lavorano con DI in età evolutiva e le loro famiglie per il miglioramento delle abilità cognitive, emotive e comportamentali. Tali interventi hanno lo scopo di ampliare il confronto e la partecipazione tra operatori (es. limitando costi e tempi di viaggio) e ridurre la paura dello stigma sociale legato al recarsi presso i centri di riabilitazione (Oudshoorn *et al.*, 2021). Tuttavia, la loro fattibilità varia a seconda dei contesti e delle condizioni individuali, evidenziando la necessità di interventi personalizzati e di una maggiore attenzione al coinvolgimento dei genitori e dei *caregiver*. L'eterogeneità degli interventi e la mancanza di follow-up consistenti rappresentano sfide significative. Per garantire risultati ottimali, è cruciale implementare modelli di intervento misti che combinano sessioni in presenza e a distanza, tenendo in considerazione i bisogni specifici di ogni diade bambino-*caregiver*.

Bibliografia

L'asterisco indica gli studi inclusi nella revisione sistematica della letteratura.

- *Bagner DM, Berkovits MD, Coxe S, Frech N, Garcia D, Golik A, *et al.* Telehealth treatment of behavior problems in young children with developmental delay: A randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics* 2023;177(3):231-239. Erratum in: *JAMA Pediatrics*. 2023;177(3):323.
- Beani E, Menici V, Ferrari A, Cioni G, Sgandurra G. Feasibility of a home-based action observation training for children with unilateral cerebral palsy: An explorative study. *Frontiers in Neurology*. 2020;11:16.
- *Bompard S, Liuzzi T, Staccioli S, *et al.* Home-based music therapy for children with developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2023;29(3):211-216.
- Bovend'Eerd T J H, Botell, RE, Wade DT. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: A practical guide. *Clinical Rehabilitation*. 2009;23:352-361.
- Brady N, Warren S, Sterling A. Interventions aimed at improving child language by improving maternal responsiveness. *International Review of Research in Mental Retardation*. 2009;37:333-357.
- Bullard L, Abbeduto L. Responsive parenting as a target for telehealth language interventions in fragile x syndrome: implications for scalability and best practices. *Seminars in Speech and Language*. 2021;42(4):287-300.

- Caciolo C, Alfieri P. Il disturbo di linguaggio nei disturbi del neurosviluppo. In: Marini A, Vicari S (Ed.). *I disturbi del linguaggio in età evolutiva - Caratteristiche, diagnosi e trattamento*. Bologna: Il Mulino; 2022. p. 29-35.
- Camden C, Pratte G, Fallon F, Couture M, Berbari J, Tousignant M. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disability and Rehabilitation*. 2020;42(24):3424-3436.
- Curtin C, Bandini LG, Forquer M, Cullen P, Rancaño KM, Must A, Schreck K, Bowling AB, Askenazy N, Wei X, Irish C, Stanish HI. A remotely-delivered pilot and feasibility program to promote physical and food literacy in adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 2024;37(3):e13228.
- *Curtin A, Zyga O, Doernberg E, Russ SW. Show me what happens next: Preliminary efficacy of a remote play-based intervention for children with Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disability*. 2021;108:103820.
- *Dimitropoulos A, Doernberg EA, Russ SW, Zyga O. Intervention response by genetic subtype: PRETEND-Preschool program for children with Prader-Willi syndrome via remote parent training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022;52:5191-5206.
- *Dimitropoulos A, Zyga O, Doernberg E, Russ SW. Show me what happens next: Preliminary efficacy of a remote play-based intervention for children with Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 2021;108:103820
- Grant C, Jones A, Land H. What are the perspectives of speech pathologists, occupational therapists and physiotherapists on using telehealth videoconferencing for service delivery to children with developmental delays? A systematic review of the literature. *Australian Journal of Rural Health*. 2022;30(3):321-336.
- *Grenier-Martin J, Rivard M, Patel S, *et al*. Randomized controlled trial on an online training to support caregivers of young children with intellectual and developmental disability managing problem behaviors at home. *Journal of Child and Family Studies*. 2022;31:3485-3497.
- *Hall SS, Monlux KD, Rodriguez AB, Jo B, Pollard JS. Telehealth-enabled behavioral treatment for problem behaviors in boys with fragile X syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. 2020;12(1):31.
- *Hall SS, Rodriguez AB, Jo B, Pollard JS. Long-term follow-up of telehealth-enabled behavioral treatment for challenging behaviors in boys with fragile X syndrome. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. 2022;14(1):53.
- *Hessl D, Schweitzer JB, Nguyen DV, McLennan YA, Johnston C, Shickman R, Chen Y. Cognitive training for children and adolescents with fragile X syndrome: a randomized controlled trial of “Cogmed”. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. 2019;15(1):11.
- *Hronis A, Roberts R, Roberts L, Kneebone I. Fearless Me!©: A feasibility case series of cognitive behavioral therapy for adolescents with intellectual disability. *Journal of Clinical Psychology*. 2019;75(6):919-932.
- Hsu N, Monasterio E, Rolin O. Telehealth in pediatric rehabilitation. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2021;32(2):307-317.
- Kieling C, Buchweitz C, Caye A, Silvani J, Ameis SH, Brunoni AR, Cost KT, Courtney DB, Georgiades K, Merikangas KR, Henderson JL, Polanczyk GV, Rohde LA, Salum GA, Szatmari P. Worldwide prevalence and disability from mental disorders across childhood and adolescence: evidence from the Global Burden of Disease Study. *JAMA Psychiatry*. 2024;81(4):347-356.
- *Kiewik M, VanDerNagel JE, Engels RC, DeJong CA. The efficacy of an e-learning prevention program for substance use among adolescents with intellectual disabilities: A pilot study. *Research in Developmental Disability*. 2017;63:160-166.

- *Kirk HE, Gray KM, Ellis K, Taffe J, Cornish KM. Computerised attention training for children with intellectual and developmental disabilities: a randomised controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2016;57(12):1380-1389.
- *Kirk HE, Gray KM, Ellis K, Taffe J, Cornish KM. Impact of attention training on academic achievement, executive functioning, and behavior: a randomized controlled trial. *American Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2017;122(2):97-117.
- Krasovsky T, Silberg T, Barak S, Eisenstein E, Erez N, Feldman I, *et al.* Transition to multidisciplinary pediatric telerehabilitation during the COVID-19 pandemic: strategy development and implementation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(4):1484.
- *Lee RL, Leung C, Chen H, Louie LHT, Brown M, Chen JL, Cheung G, Lee PH. The impact of a school-based weight management program involving parents via mHealth for overweight and obese children and adolescents with intellectual disability: a randomized controlled trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2017;14(10):1178.
- Leonard H, Montgomery A, Wolff B, Strumpher E, Masi A, Woolfenden S, Williams K, Eapen V, Finlay-Jones A, Whitehouse A, Symons M, Licari M, Varcin K, Alvares G, Evans K, Downs J, Glasson E. A systematic review of the biological, social, and environmental determinants of intellectual disability in children and adolescents. *Frontiers in Psychiatry*. 2022;13:926681.
- *McDuffie A, Banasik A, Bullard L, Nelson S, Feigles RT, Hagerman R, Abbeduto L. Distance delivery of a spoken language intervention for school-aged and adolescent boys with fragile X syndrome. *Developmental Neurorehabilitation*. 2018;21(1):48-63.
- McIntyre LL. Family-based practices to promote well-being. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. 2020;125(5):349-352.
- *Murphy A, Bailey B, Arciuli J. ABRACADABRA literacy instruction for children with Down syndrome via telepractice during COVID-19: A pilot study. *British Journal of Educational Psychology*. 2023;93:333-352.
- *Nelson S, McDuffie A, Banasik A, Feigles RT, Thurman AJ, Abbeduto L. Inferential language use by school-aged boys with fragile X syndrome: Effects of a parent-implemented spoken language intervention. *Journal of Communication Disorders*. 2018;72:64-76.
- New South Wales Ministry of Health. *Management of cerebral palsy in children: a guide for allied health professionals*. Sydney: NSW Health; 2018. Disponibile all'indirizzo: <http://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/>; ultima consultazione 19/6/25.
- Nuara A, Fabbri-Destro M, Scalona E, Lenzi SE, Rizzolatti G, Avanzini P. Telerehabilitation in response to constrained physical distance: an opportunity to rethink neurorehabilitative routines. *Journal of Neurology*. 2022;269:627-638.
- Ogourtova T, Boychuck Z, O'Donnell M, Ahmed S, Osman G, Majnemer A. Telerehabilitation for children and youth with developmental disabilities and their families: a systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2023;43(2):129-175.
- Oudshoorn CEM, Frielink N, Nijs SLP, Embregts PJCM. Psychological eHealth interventions for people with intellectual disabilities: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2021;34(4):950-972.
- Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan – a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*. 2016;5:1-10.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal* 2021;372:71.
- *Pulina F, Carretti B, Lanfranchi S, Mammarella IC. Improving spatial-simultaneous working memory in Down syndrome: effect of a training program led by parents instead of an expert. *Frontiers in Psychology*. 2015;6:1265.

- Salvador-Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez-Leal R, Bertelli M, Adnams C, Cooray S, Deb S, Akoury-Dirani L, Girimaji SC, Katz G, Kwok H, Luckasson R, Simeonsson R, Walsh C, Munir K, Saxena S. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011;10(3):175-80.
- Sgandurra G, Beani E, Giampietri M, Rizzi R, Cioni G, CareToy-R Consortium. Early intervention at home in infants with congenital brain lesion with CareToy revised: a RCT protocol. *BMC Pediatrics*. 2018;18(1):295.
- Sheehan R, Hassiotis A. Digital mental health and intellectual disabilities: state of the evidence and future directions. *Evidence-Based Mental Health*. 2017;20(4):107-111.
- *Soderqvist S, Nutley SB, Ottersen J, Grill KM, Klingberg T. Computerized training of non-verbal reasoning and working memory in children with intellectual disability. *Frontiers in Human Neuroscience*. 2012;6:271.
- Tassé MJ, Schalock RL, Balboni G, Bersani H Jr, Borthwick-Duffy SA, Spreat S, Thissen DM, Widaman KF, Zhang D. The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2012;117(4):291-303.
- Totsika V, Liew A, Absoud M, Adnams C, Emerson E. Mental health problems in children with intellectual disability. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2022;6(6):432-444.
- *Verberg F, Helmond P, Otten R, Overbeek G. Effectiveness of the online mindset intervention ‘The Growth Factory’ for adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research of Intellectual Disabilities*. 2022(a);35(1):217-230.
- *Verberg F, Helmond P, Otten R, Overbeek G. The online mindset intervention ‘The Growth Factory’ for adolescents with intellectual disabilities: moderators and mediators. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2022(b);66(10):817-832.
- Wu J, Peng J, Li Z, Deng H, Huang Z, He Y, *et al.* Multi-domain computerized cognitive training for children with intellectual developmental disorder: A randomized controlled trial. *Frontiers in Psychology*. 2023;13:1059889.
- Zhou L, Parmanto B. Reaching people with disabilities in underserved areas through digital interventions: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*. 2019;21(10):e12981.
- *Zyga O, Russ SW, Dimitropoulos A. The PRETEND Program: Evaluating the feasibility of a remote parent-training intervention for children with Prader-Willi Syndrome. *American Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2018;123(6):574-584.