

Applicabilità ed efficacia della terapia occupazionale da remoto con bambini e adolescenti affetti da Sindrome di Dravet e le loro famiglie: descrizione di un protocollo di studio.

*Battaglia Domenica, Bertholom Yann et al.*

*La sindrome di Dravet è un disordine neurogenetico, caratterizzato da epilessia, deterioramento cognitivo, disturbi neurologici e del comportamento, che ha un notevole impatto sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie. Il contesto attuale ha provocato un arresto improvviso delle nostre abitudini quotidiane, personali, familiari, sociali e professionali nonché delle opportunità riabilitative. La pandemia ha reso ancora più difficile la situazione di certe famiglie nella gestione di un figlio con disabilità. Viene illustrato il protocollo di ricerca che ha l'obiettivo di verificare la fattibilità e l'efficacia di un percorso di terapia occupazionale da remoto secondo l'approccio Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) con persone affette da sindrome di Dravet e le loro famiglie. Il protocollo di ricerca, approvato dal Comitato Etico della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, vede coinvolti Neuropsichiatri Infantili, Psicologici, Terapisti occupazionali e il Gruppo Famiglie Dravet Associazione Onlus. Il Terapista Occupazionale attraverso l'utilizzo del CO-OP può aiutare la persona e la sua famiglia a raggiungere certe autonomie, imparando una "modalità" o "strategia globale" che possa consentire di affrontare le sfide che riscontra durante tutto l'arco della giornata nelle varie attività.*

Parole Chiave

Sindrome di Dravet, Terapia Occupazionale, Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP), Teleriabilitazione, Attività della Vita Quotidiana (ADL) e Qualità di vita